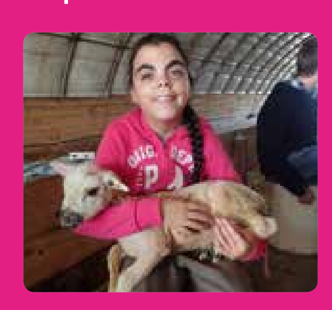
le bulletin



LE JOURNAL DES PARENTS ET AMIS DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES
JANVIER 2015 • N° 236

Dossier • P.15

ACCOMPAGNER LES PERSONNES AVEC AUTISME





Sodexo s'implique au quotidien dans le projet de vie de 700 lieux d'accueil pour personnes en situation de handicap.

Sodexo s'engage...

...Aider

Former et encadrer les personnes handicapées pour leur permettre d'acquérir un savoir-faire professionnel et faciliter leur insertion.

...Partager

Les associer à nos projets et à nos équipes pour favoriser leur reconnaissance.

...Permettre

Casser le rythme du quotidien, rompre la monotonie, donner les moyens de vivre autre chose.

Direction Régionale Rhône-Alpes Auvergne
12 rue du professeur Jean BERNARD
Gerland PLAZA Bâtiment B
69 365 LYON Cedex 07
Tél. : 04 72 39 75 40



Sommaire

le bulletin

Journal trimestriel n°236 des Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales. Janvier 2015

Adapei du Rhône :
Association Départementale des Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (déclarée loi 1901, affiliée à l'Unapei, reconnue d'utilité publique Décret du 30 août 1963)

Composition du comité de rédaction :
Philippe Nicot, Nicolas Bordet, Régis Cayol, Henri P. Clerc, Amélie Naudion, Marie-Laurence Madignier, Elisabeth Rivard, Vincent Charrassin

Corrections :
Étienne Bickert, Jacques Denoit, Jacques Mériaux

Siège social :
75, Cours Albert Thomas
CS 33 951 – 69447 LYON CEDEX 03
Tél. 04 72 76 08 88
www.adapeidurhone.fr

Directeur de la publication :
Marie-Laurence Madignier

Réalisation et conception graphique :
unitémobile

Tirage : 2 300 exemplaires

Impression : Entreprise adaptée Papyrus (Adapei du Rhône)

Dépôt légal à la parution
ISSN 1260-0741

Crédits
Illustration dossier : AP-HP



Bonne année 2015 !



Au seuil de cette nouvelle année, je souhaite à chacun d'entre nous, à nos enfants tout d'abord et à tous ceux qui les accompagnent, familles, amis, professionnels, le meilleur pour regarder et participer ensemble au quotidien, chacun avec ses capacités, à la construction d'une société plus accueillante pour tous.

Le Président de la République annonçait il y a quelques semaines que les crédits du troisième plan autisme seraient globalement préservés… Faut-il s'en réjouir, dans un contexte où tous les budgets sont rognés et les projets de plus en plus difficiles à faire émerger ?

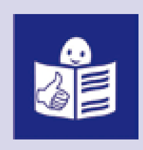
Il est vrai que les progrès médicaux et éducatifs, ces dernières années, ont ouvert le champ des possibles dans le domaine de l'autisme, de nouvelles perspectives d'évolution qui requestionnent profondément nos modes d'accompagnement. Ce n'est pas seulement une question de moyens financiers, mais aussi une autre façon de comprendre et d'ouvrir aux personnes avec autisme la porte d'une communication plus riche avec le monde dans lequel elles vivent.

L'Adapei du Rhône est concernée : une grande part des personnes handicapées mentales qu'elle accompagne dans ses établissements présente des troubles autistiques, et leurs familles sont en quête d'information. C'est l'objet de ce Bulletin : l'état de la situation, de la connaissance et des actions engagées pour répondre plus positivement.

Et sachons que les progrès que nous ferons dans ce domaine en matière de diagnostic, d'éducation différenciée, d'association de la personne handicapée et de sa famille, de cohérence et de continuité du parcours tout au long de la vie… seront également profitables à tous ceux que nous accueillons avec des profils de handicap différents.

C'est un axe majeur de notre projet associatif, ne perdons pas de temps…

Marie-Laurence Madignier
Présidente de l'Adapei du Rhône



FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE

Pour cette nouvelle année,
l'Adapei du Rhône demande que la société évolue
et devienne plus accueillante
pour les personnes handicapées mentales.

Ce nouveau numéro du Bulletin parle des personnes autistes.
Ces personnes ont souvent de grandes difficultés pour communiquer.

L'Adapei du Rhône accompagne et aide ces personnes.
Des méthodes particulières et des outils existent.
De nombreux progrès ont déjà été faits,
il faut poursuivre les efforts.

Pour aider les personnes autistes,
les professionnels et les familles doivent travailler ensemble.

ACCESSIBILITÉ

LES CENTRES COMMERCIAUX LYONNAIS S'ENGAGENT POUR L'ACCESSIBILITÉ



Marie-Laurence Madignier, Présidente de l'Adapei du Rhône, Jérémy Desprets, Directeur de Confluence, Jean-Philippe Pelou-Daniel, Directeur de La Part-Dieu et Christel Prado, Présidente de l'Unapei

Le Centre de Shopping La Part-Dieu et le Pôle de Commerces et de Loisirs Confluence ont reçu le lundi 27 octobre une certification d'utilisation du pictogramme S3A, remise par Christel Prado, Présidente de l'Unapei (Union nationale des associations de parents et de personnes handicapées mentales) et Marie-Laurence Madignier, Présidente de l'Adapei du Rhône.

La remise de la certification S3A, symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité pour les personnes déficientes intellectuelles, s'inscrit dans le cadre d'un partenariat engagé depuis plusieurs mois entre l'Adapei du Rhône et le Centre de Shopping La Part-Dieu et le Pôle de Commerces et de Loisirs Confluence. La Commission Accessibilité de l'Adapei du Rhône a en effet formé les équipes des deux centres, afin qu'elles appréhendent mieux le handicap mental et adoptent les bons réflexes pour accueillir, orienter et informer les personnes en situation de handicap mental.
Plus largement, cette certification intervient en continuité des actions menées dans le cadre d'un partenariat national entre l'Unapei et Unibail Rodamco, qui gère les deux centres commerciaux lyonnais. La venue de Christel Prado pour remettre ces diplômes a également été l'occasion pour l'Adapei du Rhône d'organiser un après-midi d'échanges autour de la question de l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées mentales, en présence des familles et de professionnels.

C'EST DIT !



« Il s'agit dans ce cadre de développement des services pour tous, de permettre à nos équipes (120 personnes) et nos commerçants (2 800 personnes), d'acquérir par la formation les bons réflexes pour mieux accueillir et informer les personnes en situation de handicap mental. »

Jean-Philippe Pelou-Daniel, Directeur de La Part-Dieu

« Accueillir l'ensemble de nos clients, quel que soit leur situation ou leur handicap, fait partie de nos missions. Le partenariat noué avec l'Adapei du Rhône correspond à l'ADN de notre site. »

Jérémy Desprets, Directeur de Confluence

BIENVENUE DANS LA MÉTROPOLE DE LYON

Depuis le 1er janvier, la Communauté urbaine du Grand Lyon a changé de statut. Une évolution qui a des conséquences importantes pour l'Adapei du Rhône, puisque la nouvelle Métropole de Lyon devient un nouveau financeur de l'Association.

Si la Métropole regroupe les 59 mêmes communes qui composaient déjà le territoire du Grand Lyon, la grande différence consiste en l'étendue de ses champs d'action, puisqu'elle intègre désormais sur son territoire les compétences précédemment dédiées au Département, dont celles liées aux personnes en situation de handicap. Elle devient donc le partenaire financeur de tous les établissements et services de l'Adapei du Rhône se situant sur ce territoire, et auparavant financés par le Conseil général. Le nouveau Département du Rhône exercera ses compétences sur 230 communes.
La Métropole de Lyon est la première en France à réunir l'ensemble des compétences d'une métropole et d'un département.

Pour en savoir plus sur la Métropole de Lyon, rdv sur www.metropoledelyon.fr



RENCONTRES DE L'ADAPEI DU RHÔNE



ENFANTS ET ADULTES HANDICAPÉS ÉPILEPTIQUES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

Une journée de formation et d'information a réuni le 20 novembre dernier à Sainte-Foy-lès-Lyon près de 150 parents et professionnels autour de la question de l'épilepsie.

Que faire en cas de crise et après la crise ? Quels sont les impacts de l'épilepsie sur le développement de la personne ? Quelles adaptations matérielles et humaines sont possibles et recommandées ? En trois grandes parties – repères sur l'épilepsie, épilepsie et handicap, épilepsie et vie quotidienne – les intervenants présents ont traité la question de l'accompagnement de l'épilepsie sous tous ses aspects, en interaction avec le public présent.
Cette journée était organisée par le Conseil pour l'accès aux soins et santé de l'Adapei du Rhône, en partenariat avec l'Efappe (Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères).
Retrouvez la synthèse de la journée sur www.adapeidurhone.fr



CONCOURS

CINÉMA ET HANDICAP



Le Festival national du court métrage « Cinéma et Handicap » se tiendra à Lyon du 26 au 28 mai 2015. Ouvert aux professionnels et aux non-professionnels, le Festival distingue, tous les deux ans, des films réalisés sur le handicap.

Les objectifs de ce festival sont multiples :
- Sensibiliser le plus grand nombre sur le thème du handicap ;
- Valoriser toute création audiovisuelle ;
- Valoriser la créativité des personnes handicapées ;
- Promouvoir des réalisateurs professionnels ou non professionnels ayant choisi de représenter à l'écran les situations de handicap ;

Les candidats peuvent déposer leur dossier dans 4 catégories : essai, fiction, témoignage/documentaire et communication.
Pour plus d'informations sur le festival et pour vous inscrire (avant le 1er mars 2015) : www.cinema-et-handicap.fr



PUBLICATION

HANDICAP MENTAL ET VIEILLISSEMENT

La synthèse des interventions du colloque « Handicap mental et vieillissement : bien vieillir en établissement médico-social », organisé le 27 novembre 2013, est disponible sur demande au 04 78 76 08 88 ou en ligne sur www.adapeidurhone.fr.
Retrouvez également sur le site internet de l'Association le film « Avant j'étais jeune », qui donne la parole aux personnes handicapées mentales sur leur avancée en âge.



TRAVAIL ADAPTÉ

GESAT RHÔNE-ALPES, LA FORCE DU RÉSEAU



Le Réseau Gesat est l'association en charge de promouvoir au niveau national le secteur protégé et adapté et d'accompagner les acteurs économiques dans leurs relations avec les Esat (Établissements et services d'aide par le travail) et les EA (Entreprises adaptées). Il a inauguré le 1er octobre dernier les nouveaux locaux du Gesat Rhône-Alpes et organisé le 25 novembre un forum d'échanges avec les acteurs économiques de la région. Deux événements qui sont l'occasion de rappeler les missions du Gesat Rhône-Alpes.



« La valeur ajoutée du dispositif Gesat repose sur une gouvernance partagée entre les donneurs d'ordre privés et publics et les Esat et les EA. C'est un moyen original mais surtout efficace pour faire tomber les barrières entre deux univers, pour analyser les contraintes des uns et des autres et ainsi construire un nouveau mode de relation économique, à bénéfices et valeurs partagés ». C'est ainsi que Vincent Charrassin, Délégué régional du Gesat et Directeur général adjoint du territoire Lyon Est à l'Adapei du Rhône, a résumé lors de l'ouverture officielle de ses nouveaux locaux tout l'intérêt d'un tel réseau en région. Un dispositif qui représente une belle opportunité pour les Esat et EA de gagner en visibilité, en notoriété et en efficacité.

FORUM DES ÉCHANGES ÉCONOMIQUES AVEC LE SECTEUR DU TRAVAIL PROTÉGÉ ET ADAPTÉ DU RHÔNE

Organisé dans les salons de l'Hôtel de Ville de Lyon le 25 novembre dernier, ce forum était l'occasion pour les acteurs de l'économie de la région de découvrir ou d'approfondir leur connaissance de l'offre du secteur du travail protégé et adapté dans le Rhône, mais surtout d'identifier des solutions opérationnelles de sous-traitance et d'échanger directement avec les entreprises et établissements du secteur.

La rencontre s'articulait autour de 3 temps forts : une table ronde de retours d'expériences sur des partenariats innovants, des stands métiers pour échanger avec les Esat et EA du Rhône, un « Business corner », pour prendre des rendez-vous et trouver des réponses concrètes.

Pour en savoir plus sur le Gesat : www.reseau-gesat.com



NOUVEAU DANS LE BULLETIN !

QUESTIONS DE MOTS

Désormais dans chaque numéro du Bulletin, nous vous proposerons de décoder un terme lié à l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental.

D'usager à usagé...



On l'emploie très régulièrement et pourtant, à l'occasion du 54e Congrès de l'Unapei en 2014, les personnes handicapées mentales présentes ont exprimé leur malaise quant à l'utilisation du terme « usager » pour les désigner. La raison ? Pour eux, il prête à confusion par rapport à son homonyme « usagé », dont le dictionnaire donne la définition suivante : « qui a tellement servi qu'il est usé ». C'est pour éviter cette confusion auprès des personnes accompagnées que l'Adapei du Rhône s'engage à l'éliminer petit à petit de son vocabulaire. À vous de relever le défi maintenant !

SANTÉ

GUIDE SANTÉ

L'association Trisomie 21 France a réalisé deux guides visant à favoriser l'accès à la santé pour les personnes déficientes intellectuelles, rédigés en facile à lire et à comprendre.

Permettre aux personnes en situation de handicap mental de mieux connaître leur corps, les aider à surveiller leur santé, les informer sur les professionnels de santé, tels sont les objectif du « **Guide santé** ». Cet outil présente notamment les différentes spécialités médicales et les rôles de chacun : le médecin traitant, le dentiste, l'ophtalmologue, le gynécologue, l'ORL, le psychiatre et le psychologue. Il donne aussi des conseils sur des gestes et réflexes utiles au quotidien pour rester en bonne forme physique. Une partie du guide est dédiée à une présentation de la trisomie 21.

Le « **Carnet de suivi médical** » est un outil plus personnalisable, constitué de fiches détachables, que la personne pourra s'approprier en écrivant directement dessus. Tenu à jour, ce carnet lui permettra de suivre l'évolution de sa santé et ses différents rendez-vous médicaux, et de connaître les pièces utiles à présenter aux professionnels de santé.



Téléchargez les guides sur www.santetresfacile.fr
Des exemplaires imprimés sont également disponibles sur demande : jamoordon@trisomie21-france.org

PRATIQUE



AAH, À VOS CALCULETTES !

Un jeune étudiant a détaillé toute la procédure de calcul du montant de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) et l'explique sur son site internet.

Vous êtes certainement nombreux à vous demander comment l'AAH est calculée. Quelles sont les ressources qu'il faut ou non déclarer ? Quelle est la différence entre le mode de gestion annuel et trimestriel ? Si la personne handicapée travaille, est-ce qu'elle va perdre l'AAH ? Kevin Polisano, lui-même en situation de handicap et étudiant doctorant, répond sur son site à 12 questions posées très fréquemment, démonstrations concrètes à l'appui.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur http://kevin.polisano.free.fr/?p=742

BOÎTE À OUTILS !



« ALLO SANTÉ INFO DROITS ? »

Le CISS (Collectif interassociatif sur la santé) propose un service d'assistance téléphonique pour toute question juridique ou sociale liée à la santé. Assuré par des juristes et avocats, ce service s'adresse aussi bien aux professionnels médico-sociaux qu'aux personnes bénéficiaires du système de santé et à leurs représentants.

Posez vos questions au 0 810 004 333 (n° Azur, tarif selon opérateur) ou au 01 53 62 40 30 (prix d'une communication normale) ou en remplissant le formulaire Santé info droits en ligne sur www.leciss.org.

RECHERCHER UNE SOLUTION D'ACCUEIL TEMPORAIRE

Le GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap) a créé le portail internet de l'accueil temporaire et des relais aux aidants, qui offre la possibilité de rechercher les structures existantes selon votre région et le type de déficience, et propose de nombreuses ressources utiles sur le même sujet.

Rendez-vous sur www.accueil-temporaire.com

LA BANQUE POUR TOUS



Le mode d'emploi de la banque, édité par Nous Aussi, association d'auto-représentation des personnes handicapées mentales, est disponible en ligne sur le site de l'Adapei du Rhône www.adapeidurhone.fr.

Conçu spécialement pour les personnes présentant des difficultés de compréhension ou pour lesquelles la lecture s'avère difficile, ce guide est également un outil à destination des conseillers bancaires, pour leur permettre de rendre simples et accessibles un sujet souvent opaque et complexe.

Il aborde en facile à lire et à comprendre cinq points essentiels : le rôle de la banque, ouvrir un compte bancaire, les différents moyens de paiement, la sécurité des moyens de paiement, gérer son argent.

LE GUIDE CURATEUR OU TUTEUR FAMILIAL EST EN LIGNE

Nous l'avions présenté dans le Bulletin n°235 : le guide « Curateur ou tuteur familial », édité par l'Unapei et quatre autres fédérations d'associations, est désormais disponible sur www.adapeidurhone.fr, rubrique soutien aux familles / droits et démarches.

Pour aller plus loin, venez participer aux rencontres d'information organisées par l'Adapei du Rhône :

- samedi 7 mars à 10h au Foyer de vie La Platière (Impasse de la Platière – 69240 Thizy)
- jeudi 26 mars à 19h30 à la Résidence Santy (8 bis rue Jean Sarrazin – 69008 Lyon)

Renseignements et inscriptions :
cdeal@adapeidurhone.fr – 04 72 76 08 88

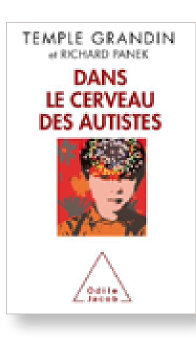
La sélection du centre de documentation de l'Adapei du Rhône

Le Centre de Documentation est ouvert à tous : adhérents, professionnels et étudiants.

N'hésitez plus ! Vous trouverez des thèmes variés et instructifs

Une permanence est ouverte les jeudis de 14h30 à 17h30 à l'Espace Rencontre de l'Adapei du Rhône 75 Cours Albert Thomas, Lyon 3e

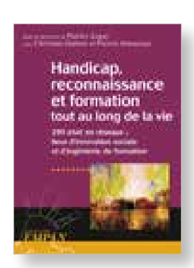
Pour tout renseignement, vous pouvez nous contacter au 04 72 76 08 88



DANS LE CERVEAU DES AUTISTES

Temple Gradin et Richard Panek, éditions Odile Jacob, 2014

Quand elle est née, en 1947, on parlait à peine de l'autisme. Et pourtant, elle a su se développer, étudier, s'intégrer à la société et même devenir professeur d'université. Au fil de sa vie, elle a vu la compréhension de cette maladie se transformer progressivement. C'est cette révolution que Temple Gradin retrace dans cet ouvrage, donnant la parole à tous ceux qui apportent de nouveaux éclairages pour en expliquer les causes, en affiner le diagnostic et en améliorer l'accompagnement. Elle souligne aussi que l'éducation des enfants autistes ne doit pas seulement se préoccuper de leurs faiblesses, mais s'appuyer sur leurs forces, trop souvent méconnues. Un panorama complet de ce qu'on sait désormais de l'autisme et de ce qu'on peut encore faire, par une patiente célèbre devenue experte.



HANDICAP, RECONNAISSANCE ET FORMATION TOUT AU LONG DE LA VIE

Sous la direction de Patrice Leguy, éditions érès, 2013

295 Esat sont aujourd'hui engagés dans le projet européen Equal « Différent et compétent » pour la reconnaissance des compétences des travailleuses et travailleurs handicapés. Cet ouvrage rassemble les retours d'expérience de nombreux acteurs (travailleurs handicapés, éducateurs, responsables de projet, moniteurs, directeurs d'Esat, universitaires, sociologues, philosophes…) qui se sont interrogés sur les diverses questions de la reconnaissance et de la validation des acquis de l'expérience dans ces établissements. Grâce à ce regard pluridisciplinaire, il apporte des éléments de réponses à cette thématique complexe, qui intéresse directement d'autres secteurs : le travail social, l'insertion par l'activité économique, l'éducation populaire, la formation… Autant de sujets porteurs d'enjeux sociétaux forts.



MON AMOUREUX

Réalisé par Daniel Metge, les films du Cygne, 2011

« Romain, c'est mon amoureux, On s'embrasse avec la langue. On va se marier, on va vivre ensemble et on va avoir des enfants. On va même avoir des rapports sexuels. Mais bon, aux Églantines, c'est interdit. Alors samedi, ma petite sœur, elle va venir nous chercher avec sa voiture, et elle va nous emmener à la campagne… »

Un court-métrage à la foi tendre et poétique, qui représente un support utile pour l'organisation de débats entre parents, professionnels et personnes handicapées.

Consultez notre catalogue en ligne sur le site de l'Adapei du Rhône, www.adapeidurhone.fr > Rubrique « Action et soutien aux familles » puis « Centre de documentation ».

ACCÈS DIRECT AU CATALOGUE EN LIGNE : http://www.adapeidurhone.fr/pmb/opac_css/

▶ JEUNES PARENTS ET PETITS FRÈRES ET SŒURS

RENCONTRE PARENTS ET FRATRIES



Jean-Marie Lacau, Directeur de Réseau Lucioles, a animé le samedi 15 novembre à l'IME Le Bouquet un temps d'échanges entre parents à l'occasion de la rencontre « Parents et Fratries ». Tour d'horizon des problématiques soulevées et pistes proposées.

APRÈS UN ACCUEIL CAFÉ-CROISSANTS, UN PREMIER TOUR DE TABLE A PERMIS D'IDENTIFIER LES DIFFICULTÉS D'ALIMENTATION AUXQUELLES SONT CONFRONTÉES LES FAMILLES PRÉSENTES ET LEUR ENFANT :

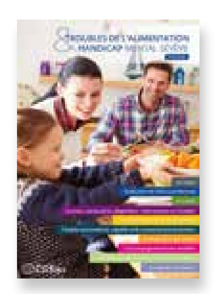
- Peu d'appétit voire dénutrition : « Comment faire pour qu'il mange ? »
- Manque d'hydratation
- Surpoids
- Mauvaise mastication, mauvaise déglutition et évaluation des compétences dans ces fonctions
- Fausses routes
- Vitesse inquiétante d'absorption des aliments... sans vraiment mâcher
- Régurgitations, reflux gastro-œsophagien, troubles du sommeil (qui peuvent être liés)
- Importante sélectivité dans le choix des aliments
- Plaisir de manger : « Est-il sensible au goût ? »
- Manque d'autonomie et impossibilité d'initier des demandes pour manger ou boire
- Alimentation par sonde
- Constipation, bavage, bruxisme (grincement des dents)
- Impact de certaines interventions chirurgicales lourdes sur l'alimentation (ex. arthrodèse vertébrale)
- Goût infect de certains compléments alimentaires... un comble !
- Alimentation mixée et compatibilité avec l'équilibre alimentaire ? : « il ne profite pas et il manque de fer ».
- Regard suspicieux pénible porté parfois par des professionnels envers les parents lorsque l'enfant ne grossit pas.

FACE À CES DIFFICULTÉS ET INTERROGATIONS, LES PARENTS ONT ÉCHANGÉ LEURS IDÉES ET PISTES DE SOLUTIONS :

- « Pour accélérer le transit, j'utilise du son d'avoine dans les yaourts. C'est à la fois bon pour la constipation et en cas de transit accéléré ». « Moi, j'utilise Stimulase, un produit naturel » ; « moi, des pommes, des pruneaux, de la pulpe d'Aloe Vera »; « moi du Forlax »....
- « Pour qu'il mange, je chante pendant le repas. Lorsqu'il était bébé, je me baladais en lui donnant le biberon ».
- « Il ne mangeait rien, nous sommes passés par un régime hyper protéiné ».
- « Face à son surpoids, notre solution est de ne pas le resservir ».
- « Manger mixé, oui mais c'est important que ce soit savoureux et beau ».
- « Pour qu'il s'hydrate, il a avec lui une petite bouteille en plastique ».
- « Pour tester le goût, une maman cuisinière suggère de lui faire goûter séparément quelque chose d'acide (citron), quelque chose d'amer, quelque chose de sucré, puis quelque chose de salé. Et d'observer ses réactions.
- « Pour qu'il boive, je lui donne des boissons sucrées ».
- « Nous utilisons un masticateur ».
- « Il y a un lien probable entre troubles de l'alimentation et difficultés de développement ».
- « Depuis le début de l'année, il est suivi par une orthophoniste spécialisée dans les troubles de l'oralité... parmi les enjeux, il y a l'accès à la parole ».
- « il faisait des fausses routes et une orthophoniste l'a rééduqué par des massages buccaux pour lui développer un réflexe de déglutition (nauséeux ?)... qu'il n'avait absolument pas ».

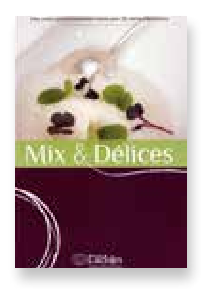
D'autres réponses ont été apportées, notamment par Jean-Marie Lacau, que nous ne pouvons retranscrire de manière exhaustive dans cet article, mais qui sont traitées dans les deux ouvrages que nous vous recommandons ci-dessous.

POUR ALLER PLUS LOIN



→ Le Réseau Lucioles vient d'éditer avec 26 spécialistes un livre **Troubles de l'alimentation et handicap sévères,** qui aborde dans les détails tous ces sujets et d'autres encore.

Ce livre est accessible gratuitement sur **www.reseau-lucioles.org.**
Vous pouvez également le commander en version imprimée (participation aux frais d'envoi).



→ **Mix & Délices** est un livre de 80 recettes mixées imaginées par 30 grands chefs qui met l'eau à la bouche !

Commandez-le sur **www.reseau-lucioles.org.**

▶ HANDICAP MENTAL ET GÉNÉTIQUE

À LA DÉCOUVERTE DU LABORATOIRE DE CYTOGÉNÉTIQUE



Dans la continuité de l'information dispensée aux familles autour du diagnostic de la déficience intellectuelle, l'Adapei du Rhône a souhaité aller plus loin et franchir les portes du Laboratoire de Cytogénétique du Centre de Biologie et Pathologie Est (CBPE) localisé sur le Groupement hospitalier Est où se trouvent également l'Hôpital femme mère enfant (HFME), l'hôpital neurologique (Pierre Wertheimer) et l'hôpital cardiologique (Louis Pradel) du CHU de Lyon.

Les anomalies génétiques homogènes se produisent lors de la fabrication de l'ovule et du spermatozoïde ou juste après la conception. Elles peuvent être la cause d'une déficience intellectuelle avec ou sans handicaps associés. Elles peuvent être héréditaires ou accidentelles.

QUAND EFFECTUE-T-ON UN DIAGNOSTIC ?

En prénatal, le diagnostic sera effectué :

- au premier trimestre de la grossesse : prélèvement au niveau des villosités choriales (les cellules qui formeront le futur placenta),
- au deuxième trimestre de la grossesse : prélèvement de liquide amniotique,
- au troisième trimestre de la grossesse : prélèvement de sang fœtal ou plus souvent de liquide amniotique (plus aisé).

En post natal, c'est un prélèvement sanguin qui sera effectué en cas de malformations, de déficience intellectuelle, etc.



Une grande partie des examens concerne les troubles de la reproduction : stérilité, fausses couches à répétition, etc. Des examens sont aussi demandés lors de retards de croissance ou pubertaires.

COMMENT SE DÉROULE L'EXAMEN ?

La réception des prélèvements est une première étape, encadrée par un protocole rigoureux avec un cadre législatif strict. **Tout dossier doit comporter le consentement signé de la personne ou de son représentant légal.** S'il manque une pièce au dossier, le laboratoire se met en lien avec le service hospitalier pour retrouver cet élément, sinon le dossier est mis en attente. Si le consentement n'est pas transmis, l'examen n'est pas réalisé.

> *« Si l'on compare l'ensemble des chromosomes à un livre, le caryotype permet de voir s'il manque un chapitre ou s'il est en double ; La technologie FISH permet de voir une anomalie au niveau d'un paragraphe et le séquençage haut débit NGS permet de voir une faute d'orthographe. »*

Chaque prélèvement est marqué par un repère de couleur correspondant au type d'analyse demandé par le médecin prescripteur. Démarche qualité et traçabilité sont des garanties importantes du suivi du prélèvement.

Plusieurs technologies sont possibles :

La génétique chromosomique

- **Le caryotype** : pour réaliser un caryotype, il faut mettre les cellules sanguines (lymphocytes) en culture. On peut alors visualiser les anomalies de nombre (par exemple un chromosome surnuméraire pour une trisomie) et de structure, mais cela ne permet pas de voir de très petites anomalies.
- **La FISH** (Fluorescence In Situ Hybridation) : cette technique permet de réaliser une analyse plus fine au moyen de sondes fluorescentes et de voir s'il manque une petite partie de « matériel » génétique en une région précise du génome. C'est ce qu'on appelle une microdélétion. Il s'agit d'une recherche ciblée, orientée par l'examen clinique.

La cytogénétique moléculaire : les anomalies chromosomiques sont recherchées directement à partir de l'ADN

- CGH Array ou ACPA (analyse Chromosomique sur Puce à ADN) : cette révolution technique est utilisée depuis 2007. Après extraction, l'ADN du patient est « marqué » avec une couleur et on le compare avec l'ADN témoin d'une autre couleur. Les différences de couleur de l'ADN du patient vont permettre de repérer s'il y a de la « matière » en plus (duplication ou triplication) ou en moins (délétion).



- **NGS ou séquençage haut débit.** Le laboratoire est équipé depuis 2013. Cet appareil permet de lire en une seule fois un gène complet, plusieurs gènes, toutes les séquences codantes (appelés « exome ») ou tout le génome. Cette technique de pointe est encore dans sa phase de mise au point, elle est très prometteuse pour l'identification d'anomalies chromosomiques encore inconnues.

Pour chaque type d'analyse, la préparation de l'ADN est une manipulation délicate et minutieuse. La lecture des différents examens nécessite des logiciels particulièrement performants, faisant ainsi émerger des nouveaux métiers de bioinformaticiens très spécialisés.

LA RESTITUTION DES RÉSULTATS

Un compte-rendu est remis personnellement au patient par le médecin prescripteur, tandis qu'un exemplaire est conservé au laboratoire. Les lames nécessaires aux différents examens sont conservées pendant 30 ans.
Depuis les premiers caryotypes jusqu'au séquençage haut débit, les résultats n'ont cessé de devenir de plus en plus performants, permettant petit à petit de mettre en évidence de petits remaniements qui peuvent être la cause de grands dysfonctionnements.

DES PROBLÈMES ÉTHIQUES ?

Cette grande précision n'est pas sans poser certaines questions d'éthique : si on peut déterminer la cause d'une déficience intellectuelle, affiner un traitement éventuel, une prise en charge éducative mieux adaptée et permettre un conseil génétique, d'autres anomalies peuvent être mises en évidence bien qu'elles ne soient pas recherchées en première intention. On peut ainsi détecter une prédisposition à certains types de cancer ou à une maladie grave pouvant se déclencher beaucoup plus tard. Que faire de ces informations ?
Il est à redouter également que des « outils diagnostiques » soient proposés sur différents sites Internet et donnent lieu à d'inquiétantes dérives.
Ces pratiques sont interdites en France.



« Cette visite était passionnante. En cherchant à détecter les failles du code génétique de chaque individu les généticiens scrutent l'intime de l'intime ! C'est bien sûr dans le but de mieux soigner quand il y a une pathologie. C'est peut être aussi l'espoir de pouvoir réparer ce code quand il est défectueux mais là, il y a encore beaucoup de chemin à parcourir... »

Danièle Le Maire,
Personne ressource handicap mental et génétique

Merci au Pr Damien Sanlaville et au Dr Marianne Till ainsi qu'à leurs équipes pour leur accueil, leur disponibilité, la qualité et la clarté de leurs explications.

Pour plus d'informations

Contact Adapei du Rhône :
genetique@adapeidurhone.fr

Contacts Centre labellisé de référence des anomalies du développement et des syndromes malformatifs (CLAD) et Centre de référence « X fragile et autres déficiences intellectuelles de causes rares » :
HFME – 59 Boulevard Pinel
69677 Bron Cedex

→ Pour un accompagnement adapté



DES PERSONNES AVEC AUTISME



Illustrations : AP-HP

Pendant très longtemps ignoré des politiques publiques et peu connu du grand public, la question de l'accompagnement des personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED) a largement progressé au cours des dix dernières années en France.

L'autisme est aujourd'hui considéré comme un enjeu majeur. En témoignent les trois plans autisme successifs depuis 2005 et l'attribution du label Grande cause nationale en 2012.

Au-delà de la volonté de l'Adapei du Rhône de proposer des dispositifs d'accompagnement adaptés, en associant les familles et les professionnels, l'évolution des critères de diagnostic et des méthodes éducatives font apparaître de nouveaux besoins en formation et des repères et pratiques harmonisés. C'est pourquoi, dans la continuité du colloque autisme organisé en 2008, l'Association a mis en place des instances de réflexion composées de professionnels de l'Association, de parents et de partenaires extérieurs.

Ce dossier présente ces dispositifs ainsi que les actions entreprises au sein des établissements, à travers des récits et témoignages mettant en lumière des expériences encourageantes pour l'accompagnement des personnes avec autisme, l'ensemble des familles concernées et les professionnels qui interviennent au quotidien.

Son objectif est d'apporter un ensemble de clés pour mieux comprendre et accompagner : repères, définitions, recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) et l'HAS (Haute autorité de santé),...

GLOSSAIRE DU DOSSIER

ABA : Applied Behaviour Analysis = Analyse appliquée du comportement
Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
CRA : Centre de ressources autisme
EMA : Equipe mobile autisme
HAS : Haute autorité de santé
LARA : Livret autisme Rhône-Alpes
PECS : Picture Exchange Communication System = Système de communication par échange d'images
TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren = Traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés
TED : Troubles envahissants du développement
TSA : Troubles du spectre autistique



REPÈRES *sur l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED)*

L'autisme est la forme la plus connue de Troubles envahissants du développement (TED), définis, selon la Haute autorité de santé (HAS) comme un groupe hétérogène de troubles se caractérisant par des difficultés en termes d'interactions sociales, de communication verbale et non verbale et des comportements, intérêts et activités au caractère restreint et répétitif.
L'autisme résulte d'un dysfonctionnement neurologique qui compromet le fonctionnement normal du cerveau. L'autisme le plus fréquent, dit « infantile », se manifeste avant l'âge de 3 ans et persiste toute la vie. Il existe une grande variété de forme et d'intensité des symptômes. C'est pour cette raison que l'on parle aussi parfois de Troubles du spectre autistique (TSA).

> LES SIGNES DE L'AUTISME

Prise individuellement, chacune des manifestations décrites ci-dessous n'est pas caractéristique de l'autisme. C'est la concordance et la persistance de plusieurs symptômes dans chacun des types de difficultés qui peut alerter.
L'autisme peut s'accompagner de troubles du sommeil, de l'alimentation, de troubles psychomoteurs et de la perception sensorielle, d'une déficience visuelle, d'une déficience intellectuelle, d'épilepsie...

Troubles des interactions sociales *« On dirait qu'il a du mal à entrer en contact avec le monde qui l'entoure »*	> absence ou rareté de sourire > impassibilité en présence d'autrui > défaut de contact > indifférence aux stimulis sonores ou au contraire hyper réaction > activités solitaires...
Troubles de la communication *« Cet enfant ne parle pas ? et en plus il fait de drôles de mimiques ! »*	> absence ou retard de langage, voire régression > compréhension limitée > tendance à répéter des mots, des phrases (écholalie)...
Comportements répétitifs et intérêts restreints *« Cet enfant a une attitude bizarre non ? »*	> rituels ou habitudes semblant inflexibles > manipulation particulière d'objets, > mouvements inhabituels > intolérance au changement d'éléments même insignifiants...

L'AUTISME, UN LONG CHEMIN...

Longtemps, l'autisme a été perçu comme une pathologie mystérieuse. La relation avec les parents, et en particulier les mères, était pointée du doigt comme étant l'un des principaux facteurs de développement des TED. Aujourd'hui en France et depuis plusieurs décennies, l'autisme n'est plus considéré ni comme une maladie psychiatrique, ni comme une affection psychologique. On sait désormais que les personnes autistes sont capables d'apprentissages, de socialisation. Elles ont des droits qui ne leur étaient pas accordés auparavant.

L'ANGOISSE DE L'IMPRÉVU

Parmi les signes de l'autisme, on note souvent une appréhension, voire une intolérance des personnes face au changement, à l'imprévu et l'inconnu. L'excitation, la colère, l'agressivité, l'automutilation, les cris et pleurs sont souvent un mode d'expression de leur angoisse et désarroi par rapport à ce qui les attend et qu'elles n'ont les moyens de se représenter de manière adéquate. Elles ont besoin qu'on explique, qu'on rassure, qu'on accompagne, qu'on les aide à anticiper, avec des moyens de communication adaptés. C'est le rôle par exemple des « timers » ou minuteries qui permettent de faire comprendre la durée

VRAI ou FAUX ?

L'autisme concerne surtout les garçons

VRAI : 4 personnes autistes sur 5 sont des garçons.



Prévalence estimée pour les personnes de moins de 20 ans*

**Source : Haute autorité de la santé - 2009*



Ensemble des TED *(dont l'autisme)*
1 pour 150

> TED avec déficience mentale
De 2 à 3 pour 1 000

> Autisme infantile
2 pour 1 000

OÙ EN EST-ON
à l'Adapei du Rhône ?



Sans que cela n'ait été encore vraiment chiffré, l'Adapei du Rhône a vu progressivement évoluer le profil des personnes accueillies dans ses établissements et services, avec l'accroissement des troubles autistiques et autres TED. L'Association s'est engagée à mettre en œuvre les moyens nécessaires, elle a noué des partenariats forts afin de faire progresser la qualité de l'accompagnement de ces personnes.



LA COMMISSION AUTISME

La Commission autisme, animée par Jean-Claude Rivard, administrateur de l'Adapei du Rhône et président d'Autisme Rhône Lyon Métropole, a deux objectifs :

- **être à l'écoute des parents** concernés par l'autisme pour faire entendre leurs attentes,
- **renforcer le dialogue avec les professionnels** et être force de proposition.

La Commission se réunit plusieurs fois par an pour échanger des informations relatives aux formations et journées d'étude sur l'autisme et réfléchir sur des moyens concrets pour améliorer l'accompagnement des personnes avec autisme.

LE GROUPE DE TRAVAIL AUTISME

Il regroupe depuis sa mise en place en juin 2013 des spécialistes, professionnels éducatifs et médicaux, et un représentant des parents, pour apporter un appui cohérent à l'accompagnement, dans et hors des établissements, comme à la maison.
Co-animé avec le Dr Sandrine Sonié, coordinatrice du Centre ressource autisme (CRA) Rhône-Alpes, il se réunit tous les deux mois et vise à :

- l'élaboration de **l'état des lieux des pratiques et des personnes ressources** au sein des établissements et services de l'Adapei du Rhône ;
- **l'harmonisation des pratiques et l'application des recommandations de bonnes pratiques professionnelles** (RBPP) de la Haute autorité de santé (HAS) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) en matière d'autisme.

Le Groupe de travail autisme a notamment permis **d'impacter le plan de formation,** en déterminant les besoins, les modules et les niveaux de formations souhaitées et en mettant en place un module de formation « initial » pour tous les professionnels accompagnant des personnes avec autisme recrutés par l'Association.

DES PARTENARIATS PRÉCIEUX



> **Le Centre de ressources autisme (CRA)** Rhône-Alpes composé d'une unité de coordination avec un centre d'information et de documentation situé au Centre hospitalier Le Vinatier et de six unités d'évaluation dans le Rhône. Il a une mission d'information, d'évaluation et de diagnostic, de formation, de recherche et d'animation du réseau régional. Il intervient également via l'équipe mobile autisme auprès de nombreux établissements de l'Adapei du Rhône.

> **Le Pôle PHASEDDIA (Pôle hébergement accompagnement soins évaluation diagnostic pour la déficience intellectuelle et l'autisme)** du Centre hospitalier Le Vinatier, composé de structures relevant du sanitaire et du médico-social dont le Centre de diagnostic Donald T et l'équipe mobile autisme (EMA).



> **Autisme Rhône-Lyon Métropole,** association partenaire de l'Adapei du Rhône, informe, aide et soutient les familles, auxquelles elle propose notamment un dispositif spécifique d'accompagnement structuré à domicile : le Pôle d'accompagnement éducatif pour personnes autistes (PEAPA).

COMBIEN DE PERSONNES AVEC AUTISME À L'ADAPEI DU RHÔNE ?

Les observations issues des Livrets Autisme Rhône-Alpes (LARA) des établissements et services de l'Adapei du Rhône réalisés fin 2013 ont fait apparaître le fait que l'autisme ne concerne pas seulement les établissements identifiés pour accueillir des personnes avec TED :

- **tous les établissements pour enfants accueillent des enfants avec autisme qui constituent près de 36 % de l'effectif accueilli ;**
- **les 7 établissements pour adultes concernés par l'étude accueillent des personnes avec autisme qui représentent 34 % de leur effectif.**

En outre, le faible nombre de diagnostics préalables aux admissions laisse entrevoir une connaissance encore trop partielle du phénomène.



DIAGNOSTIC ET INTERVENTION PRÉCOCE

> *Pour un accompagnement et une éducation adaptés le plus tôt possible*

Le diagnostic, qui peut être réalisé à partir de 18 mois en collaboration avec la famille, n'intervient en moyenne que vers 6 ans en France, faute de moyens. Pourtant, il permet une intervention ciblée et précoce pouvant prévenir ou compenser les troubles et les surhandicaps, favoriser le développement de l'enfant et améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille.



L'ESSENTIEL

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm

- Effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leur enfant au plus tard dans les 3 mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement.
- Débuter avant 4 ans et dans les 3 mois suivant le diagnostic des interventions personnalisées, globales et coordonnées, fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale.
- Réaliser au minimum une fois par an une évaluation afin de suivre l'évolution du développement de la personne et de son état de santé.
- S'assurer de la cohérence du projet par des évaluations complémentaires tous les 2 ans entre 2 et 6 ans puis lors des âges ou situations de transition.

QUESTIONS AU DR SANDRINE SONIÉ,
Coordinatrice du CRA Rhône-Alpes



Quel intérêt représente le diagnostic précoce ?

Il permet de repérer des enfants à risque d'autisme de moins de 3 ans, âge auquel la plasticité cérébrale est meilleure, afin de mieux intervenir sur les difficultés socio-communicatives et de limiter l'impact de l'autisme. Il donne accès à des structures de soin et depuis la rentrée 2014 à des unités d'enseignement maternelles. Mais il n'est pas une finalité : du moment où il y a risque, on n'a pas le droit d'attendre le diagnostic avant d'intervenir. Dès qu'il est repéré, l'enfant doit bénéficier d'une évaluation fonctionnelle. L'urgence porte sur la mise en place d'une prise en charge précoce et individualisée.

En quoi consiste l'évaluation ?

C'est un bilan du niveau de développement (communication verbale et non verbale, psychomotricité, relationnel...) et des pathologies associées. L'évaluation se base aussi sur les consultations neuropédiatriques et génétiques dont a bénéficié la personne.

Qui effectue le diagnostic ?

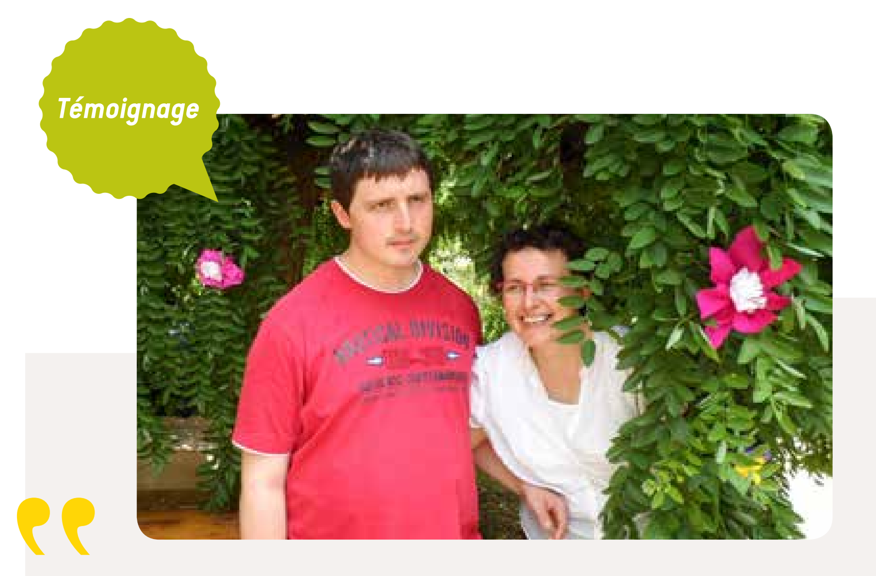
Étant donnée la demande importante, les centres de diagnostic des Centres ressources autisme se positionnent sur les cas les plus complexes et ont pour mission de former les services de proximité tels que les CAMSP et les CMP afin que ces derniers puissent procéder eux-mêmes aux évaluations pluridisciplinaires, bilans somatiques et étiologiques.

Quelle est le rôle des familles ?

Les parents ont une place centrale au moment du bilan. Ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et peuvent le mieux décrire leurs troubles. Et ce que l'on souhaite, c'est leur donner les moyens de comprendre et élever leur enfant.



Témoignage



Pascale Risi, maman de Nicolas, 28 ans
(FAM La Rose des Sables - Bois d'Oingt)

Jusqu'aux 12 ans de Nicolas, on me parlait de psychose. On me disait que personne ne le prendrait en IME. J'ai commencé à y voir plus clair en échangeant avec des parents de l'Adapei du Rhône qui m'ont orienté vers l'autisme. Il a finalement pu intégrer une section spéciale pour adolescents autistes en IME. À son arrivée, il a fait un bilan, renouvelé tous les 6 mois. Nicolas, boulimique et instable, était métamorphosé au bout d'un an, il a même perdu près de 20 kg et s'est mis au sport.



« Pour nous parents, se battre pour nos enfants c'est quelquefois avec la pénible impression de frapper dans le vide. Faute de savoir de quoi est faite leur vie, comment est construit leur monde, de savoir mesurer quelle peut être leur souffrance. »

Chantal et Henri Clerc,
parents d'Anne-Emmanuelle
(FAM Les Tournesols – Toussieu)



« Limiter la souffrance de l'enfant en intervenant le plus tôt possible »

Dr Christiane Rumpler,
psychiatre à l'Institut médico-éducatif
L'Oiseau Blanc (Décines-Charpieu)



VRAI ou FAUX ?

Le diagnostic n'est possible que pour les enfants de moins de 3 ans.

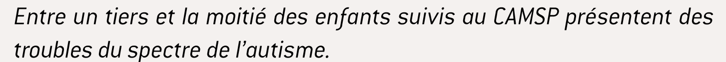
FAUX : on peut réaliser un diagnostic à tous les âges, y compris adulte.





Témoignage

Charlotte Lernoux, neuropédiatre
(CAMSP polyvalent Lyon 9e)



Entre un tiers et la moitié des enfants suivis au CAMSP présentent des troubles du spectre de l'autisme.
Pour la plupart d'entre eux, le motif initial de consultation est un retard de développement, souvent de langage. Dans la majorité des cas, on verbalise avec la famille la question de l'autisme dans l'année qui suit l'arrivée au CAMSP, même si le projet de soin se met en œuvre dès l'accueil. On ne guérit pas les personnes avec un diagnostic, mais il permet une meilleure compréhension de l'enfant. Ce fut le cas de cette petite fille trisomique et autiste dont la famille a pris conscience de ses besoins particuliers avec le diagnostic. Nous travaillons aujourd'hui en lien étroit avec les professionnels de la crèche, qui font preuve d'une grande bienveillance et ont adapté leur attitude depuis qu'ils savent que ses troubles sont liés à l'autisme. »



ÉDUCATION ET FAMILLE

> Un projet d'intervention personnalisé, co-écrit avec les parents

« ABA », « TEACCH », « PECS »... Les approches éducatives ou thérapeutiques ne prétendent pas restaurer un fonctionnement « normal » ni aider toutes les personnes autistes de la même manière. Néanmoins, des interventions précoces, structurées, personnalisées, mises en oeuvre en collaboration étroite avec la famille, permettent d'améliorer les acquisitions et contribuent à l'autonomie.

L'ESSENTIEL



Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm

- Lier évaluation et élaboration du projet personnalisé d'intervention.
- Respecter la singularité de l'enfant et de sa famille.
- Co-élaborer le projet d'interventions avec les parents.
- Utiliser un mode commun de communication et d'interactions.
- Recourir le plus tôt possible aux outils de communication concrète pour la personne s'exprimant peu oralement.



VISUALISER ET MATÉRIALISER

Des repères visuels et matériels aident bien souvent les personnes avec autisme à mieux comprendre leur environnement, à échanger et à traiter l'information. C'est ce qu'on appelle la communication « concrète » ou « augmentée », c'est-à-dire basée sur l'utilisation d'images ou d'objets. Ces derniers peuvent par exemple servir pour matérialiser le planning de la journée, prévenir d'éventuels changements, décomposer et simplifier des consignes...

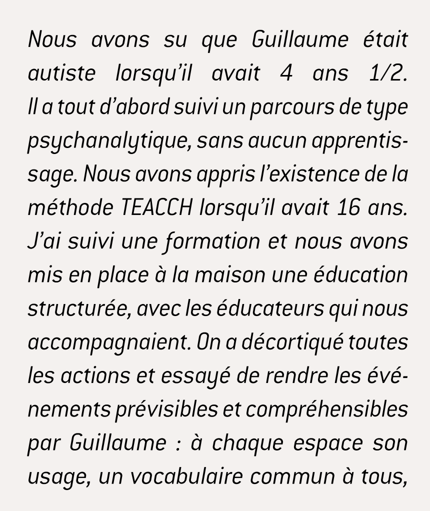
Ces méthodes profitent à toutes les personnes handicapées mentales d'un établissement, qu'elles soient ou non diagnostiquées porteuses d'autisme. Les plannings visuels les aident par exemples à mémoriser le déroulement d'une journée...

« Donner à la personne des moyens de comprendre son environnement, de le rendre lisible et prévisible »

Dr Sandrine Sonié,
coordinatrice du CRA Rhône-Alpes

Témoignage

Elisabeth Rivard, maman de Guillaume, 39 ans
(Accueil de jour L'Ombelle – Sainte-Foy-lès-Lyon)



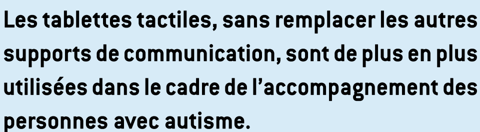
Nous avons su que Guillaume était autiste lorsqu'il avait 4 ans 1/2. Il a tout d'abord suivi un parcours de type psychanalytique, sans aucun apprentissage. Nous avons appris l'existence de la méthode TEACCH lorsqu'il avait 16 ans. J'ai suivi une formation et nous avons mis en place à la maison une éducation structurée, avec les éducateurs qui nous accompagnaient. On a décortiqué toutes les actions et essayé de rendre les événements prévisibles et compréhensibles par Guillaume : à chaque espace son usage, un vocabulaire commun à tous, des objets ou images pour comprendre et effectuer des actions de la vie quotidienne... Pour passer à table, nous utilisions par exemple une fourchette en plastique. En quelques mois, sans aucun médicament, ses troubles du comportement, pourtant énormes, ont fortement régressé. Il a même appris la propreté. Guillaume m'a tendu les bras pour la première fois à 17 ans. Aujourd'hui, la plus belle preuve de réussite de notre importante implication en tant que parents, en lien avec les professionnels, c'est son sourire.



Dr Rumpler, psychiatre
(IME L'Oiseau Blanc – Décines-Charpieu)

Les 16 enfants autistes accueillis dans les trois groupes autistes ont une prise en charge très spécifique : une structuration importante de l'espace, de nombreux temps individuels, des pictogrammes partagés avec les parents. Cette structuration peut permettre de diminuer les troubles du comportement, même les plus difficiles, comme la violence, l'auto-mutilation. Avec Adrien par exemple, qui se faisait souvent du mal, nous nous sentions démunis. Nous avons beaucoup travaillé avec les parents, de manière régulière et via un cahier de communication. Ils nous apprennent énormément sur les activités et événements du week-end, sur des façons de faire également. On échange, on essaie de comprendre, même si les comportements ne semblent pas toujours logiques.

DES OUTILS NUMÉRIQUES ADAPTÉS ?



Les tablettes tactiles, sans remplacer les autres supports de communication, sont de plus en plus utilisées dans le cadre de l'accompagnement des personnes avec autisme.

Les avantages et les inconvénients de ces outils selon Nadine Gallicet, éducatrice spécialisée à l'IME L'Oiseau Blanc, qui participe depuis plus d'un an à l'expérimentation nationale « iPad et outils numériques adaptés » LearnEnjoy (voir Bulletin n°235 page 25) :

- (+) **ludique** – permet de capter l'intérêt des personnes.
- (+) **intuitif** – une réaction immédiate au contact de la tablette.
- (+) **meilleur temps de concentration** – grâce au support visuel.
- (+) **personnalisable et nomade** – pourrait se substituer à un classeur de pictogrammes « PECS ».
- (+) **valorisant et pas stigmatisant** – tout le monde utilise des tablettes tactiles.
- (–) **coût souvent élevé** – difficile d'équiper toutes les personnes et les familles.
- (–) **attention aux addictions** – définir un cadre précis d'utilisation.
- (–) **choix des applications** – faire le tri et adapter à la personne.

Pour aller plus loin : www.applications-autisme.com, site collaboratif dédié à l'autisme, créé par l'Unapei.

UNE SECTION ADAPTÉE À L'ESAT LA GOUTTE D'OR (MEYS)

Par Véronique Dussart, éducatrice spécialisée



« La section existe depuis deux ans. Nous accompagnons 6 personnes avec autisme. L'atelier répond aux difficultés et modes de compréhension de l'environnement particuliers des personnes qui ont des troubles autistiques, avec des temps d'accompagnement individualisé plus important que dans d'autres ateliers. Nous observons les besoins, en situation de travail, et proposons au travailleur avec autisme des axes de travail inscrits dans son projet personnalisé, en adéquation avec sa famille. Nathalie par exemple, qui travaillait déjà à l'Esat, était très agitée et vite déstabilisée. Avec elle nous utilisons un planning objets. En termes d'environnement de travail, nous avons aménagé un lieu assez contenant, grâce à des claustrats. Quand les causes d'agitation de Nathalie nous échappent, j'appelle sa famille qui peut nous donner des informations précieuses sur son quotidien. Pour ces personnes avec autisme, pour lesquelles il est important de prévoir des loisirs structurés et des temps de repos, nous avons un espace réservé à l'extérieur de l'atelier. C'est un lieu de récupération et de décompression, adapté phonétiquement et visuellement. Enfin, à chaque tâche nous adaptons les consignes en fonction du mode de communication de chacun, créons de nouveaux pictogrammes, de nouveaux gabarits. L'adaptation et l'observation sont deux maîtres mots.

« Trente-cinq années d'une vie familiale tumultueuse : absence de diagnostic, automutilation sévère, absence de structures d'accueil, milliers de kilomètres parcourus, incompréhension sociale, isolement familial, nous amènent enfin à penser que nos enfants autistes rencontrent aujourd'hui des professionnels de toutes compétences à leur écoute et en mesure de mieux s'adapter à leur différence. »

Chantal et Henri Clerc, parents d'Anne-Emmanuelle

VRAI OU FAUX ?

Il est recommandé de choisir une seule méthode éducative et de l'appliquer à la lettre.

FAUX : les approches (ABA, TEACCH, PECS, Makaton…) peuvent être combinées de façon complémentaire selon les besoins et l'évolution de la personne accompagnée.



PARCOURS DE VIE

> Coordination et continuité du parcours à toutes les étapes de la vie

Tout comme l'imprévu, le changement est source de grande angoisse pour les personnes avec autisme et peut constituer un facteur d'aggravation des troubles du comportement. Les « ruptures », qu'elles soient liées à un nouveau de lieu de vie, une évolution de l'équipe d'intervention, une hospitalisation ou quelconque événement dans le parcours de vie de la personne, nécessitent une grande coordination d'action et une continuité d'accompagnement, qui impliquent l'ensemble des acteurs qui l'entourent.

L'ESSENTIEL



Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm

- Désigner un professionnel ou un binôme au sein de l'équipe d'intervention chargé d'assurer la coordination, la continuité et la complémentarité des interventions, tout au long du parcours de la personne.
- Être vigilant et préparer les périodes et situations de transition.
- Transmettre, en accord avec les parents, les éléments d'information essentiels à la compréhension du fonctionnement et du parcours de la personne lors de changements de structure ou d'équipe.



LA COORDINATION

selon le Dr Sandrine Sonié, Coordinatrice du CRA Rhône-Alpes

> *Acteurs*

Les acteurs qui entourent la personne avec autisme peuvent être la famille, l'éducation nationale, le CAMSP, CMP, les professionnels du médico-social, établissements ou hôpitaux, le CRA, la MDPH… Cette multiplicité est enrichissante mais elle nécessite une bonne coordination, qui prend beaucoup de temps. Nous avons un travail énorme à mener sur cette articulation.

> *Outils*

Le projet personnalisé est l'un des moyens de garantir cette coordination. Il doit être partagé. L'évaluation régulière, qui permet de s'accorder sur ce projet, représente également une médiation importante entre les acteurs et les familles.

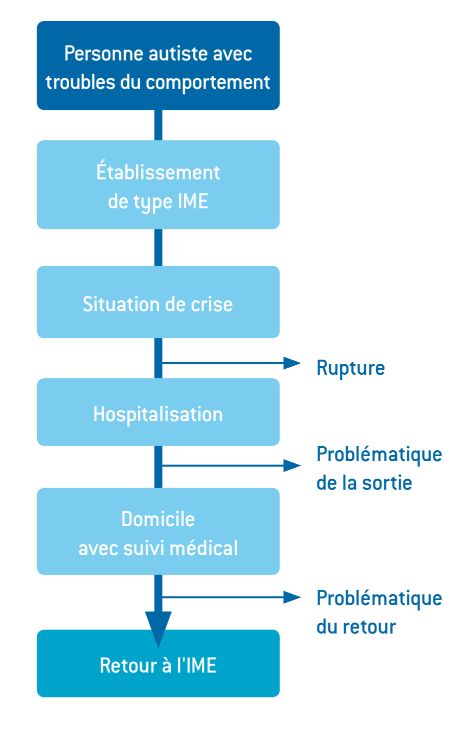
> *Vigilance*

Il faut connaître les points de vigilance que sont tous les moments de rupture, qu'ils soient liés à l'institution (ex : passage à l'école primaire), au développement de la personne (ex : puberté) ou à un événement de la vie (ex : naissance dans l'entourage). Les maladies sont également un facteur de décompensation pouvant provoquer des crises. Il faut être particulièrement attentif dans ces moments.

QU'EST-CE QUE L'ÉQUIPE MOBILE AUTISME (EMA) DU RHÔNE ?

L'Equipe mobile autisme intervient auprès des structures médico-sociales accueillant des adultes et adolescents à partir de 16 ans pour les soutenir dans l'amélioration de leurs pratiques et partager leurs savoir-faire dans la gestion de situations difficiles. L'EMA est intégrée au pôle PHASEDDIA du Centre hospitalier Le Vinatier.

Exemple de situations déstabilisantes dans le parcours de vie d'une personne avec autisme, nécessitant une attention particulière et une grande coordination





VOUS AVEZ DIT SOMATIQUE ?

Quand un changement de comportement intervient, il ne s'agit pas de l'associer automatiquement aux troubles de l'autisme, il convient d'abord de solliciter un avis médical afin de rechercher une cause somatique, c'est-à-dire en lien avec le corps : une douleur dentaire ou une otite peuvent engendrer chez la personne des comportements inhabituels.





Margaret Bernet, éducatrice spécialisée
(IME Oiseau Blanc – Décines-Charpieu)

Nous avons fait appel à l'EMA car nous avions un jeune très difficile. L'équipe mobile nous a aidés à réfléchir sur nos pratiques et nous poser des questions sur ce qui nous mettait en difficulté, notamment la gestion de la violence de ce jeune et notre sentiment de solitude face à cette situation. Son quotidien a été adapté (aménagements spaciaux, afin de mieux repérer son environnement, d'évoluer avec plus de liberté et de tout adapter à ses besoins), avec la mise en place d'un temps partiel entre l'IME L'Oiseau Blanc et l'IME Pierre de Lune. Ce jeune est aujourd'hui moins violent, plus stable, moins reclu. Il mange par exemple à table alors qu'avant il mangeait recroquevillé par terre. Ces résultats sont le fruit d'un travail important d'échanges avec l'EMA pendant un an, d'un lien permanent avec les équipes de Pierre de Lune que nous rencontrons régulièrement, sans oublier l'adhésion et la participation de la famille.



Nathalie Monréal,
éducatrice spécialisée
(IME Perce Neige – Thizy les Bourgs)

La maman d'un jeune a sollicité l'aide de l'équipe éducative de l'IME et nous nous sommes rendus à son domicile. Alors qu'il venait dans le lit de ses parents toutes les nuits à 4h du matin, nous avons placé des photos de lui barrées sur leur porte pour qu'il évite les allers-retours. Il y a également eu un important travail sur la propreté, il devait porter des couches jusqu'à ses 12 ans. Nous avons travaillé avec des pictogrammes « toilettes », tout d'abord à l'IME, puis dans le taxi de retour au domicile, chez ses parents également. Cela a fonctionné, et très rapidement.

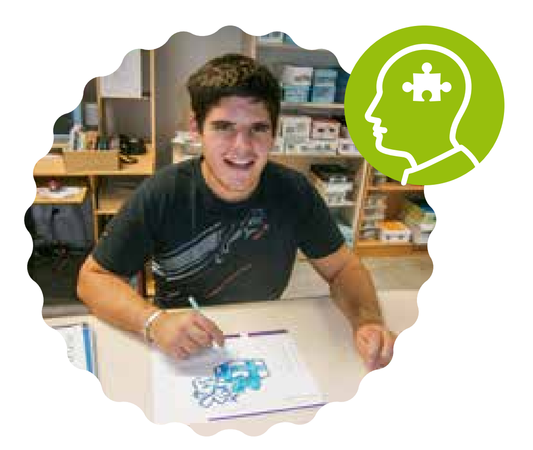


Témoignage

Pascal Tavernier, père de Sylvain
Esat La Goutte d'Or (Meys)

Quand il est à l'Esat, Sylvain concentre toute son attention sur sa tâche : il travaille, il n'est pas autiste. Le travail donne un sens à ses journées, joue un rôle de responsabilisation, de reconnaissance, avec des horaires, des contraintes, en somme une vie aussi proche que possible de l'ordinaire. Pour l'hébergement nous avons dû faire appel à une famille d'accueil et nous appréhendions pour Sylvain tous ces changements simultanés : la famille, les transports, l'Esat, la transition avec l'Accueil de jour L'Ombelle où il était accompagné. Comment allait-il assumer tous ces changements ? Finalement, tout s'est bien déroulé et Sylvain a gagné en autonomie. Il faut souligner l'excellente coordination et continuité entre tous les acteurs. L'équipe de L'Ombelle s'est déplacée à La Goutte d'Or et inversement. Nous avons même mis en place un système de cahier de liaison à 4 mains, partagé entre la famille d'accueil, L'Ombelle, l'Esat et nous-mêmes, ses parents.





FORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES FAMILLES

> Coordination et continuité du parcours à toutes les étapes de la vie

L'ESSENTIEL



Recommandations de bonnes pratiques professionnelles HAS / Anesm

- Former et mettre à disposition de toute l'équipe d'intervention des outils spécifiques : échelles d'évaluation, de comportements adaptatifs et autistiques, de communication sociale précoce... ainsi que des outils pour le langage et le développement sensoriel et moteur.
- Réaliser régulièrement tous les 2 ou 3 ans une formation permettant l'actualisation des connaissances sur l'autisme et les TED et les interventions recommandées.

« Suivre des formations est très important aussi pour les parents : c'est mieux comprendre l'autisme, c'est apprendre pour mieux aider nos enfants et améliorer leur qualité de vie et en conséquence celle de toute la famille. »

Elisabeth Rivard,
maman de Guillaume

Comprendre l'autisme, connaître les outils d'évaluation, connaître les approches éducatives et outils de communication... Les formations et sessions d'information s'adressent aux professionnels aussi bien qu'aux familles. L'objectif final étant une posture et un accompagnement adaptés, au bénéfice de la personne avec autisme.

L'Adapei du Rhône collabore notamment avec le CRA Rhône-alpes et Autisme Rhône Lyon Métropole. Elle est également en lien avec des organismes de formation tels que le Centre de communication concrète, EDI Formation, Autisme Loire, l'Université François Rabelais de Tours, etc.

LE CRA RHÔNE-ALPES

Dans le cadre de la déclinaison régionale du 3e plan autisme, l'ARS a confié au CRA une mission de renforcement de la formation aux professionnels et aidants :

- favoriser la formation des professionnels en identifiant les besoins ;
- faire connaître aux familles les formations existantes ;
- orienter et proposer des formations adaptées.

Il propose également des formations pour les Assistantes de vie sociale (AVS), Emplois vie sociale (EVS) et professionnels de l'éducation nationale.

Retrouver les formations, conférences, ateliers aidants et sessions d'information du CRA Rhône-Alpes
> www.cra-rhone-alpes.org

AUTISME RHÔNE-LYON MÉTROPOLE

Cette association partenaire de l'Adapei du Rhône propose chaque année des sessions de formation à destination des familles, des professionnels de l'éducation ou de la santé, des aidants familiaux, des intervenants à domicile.

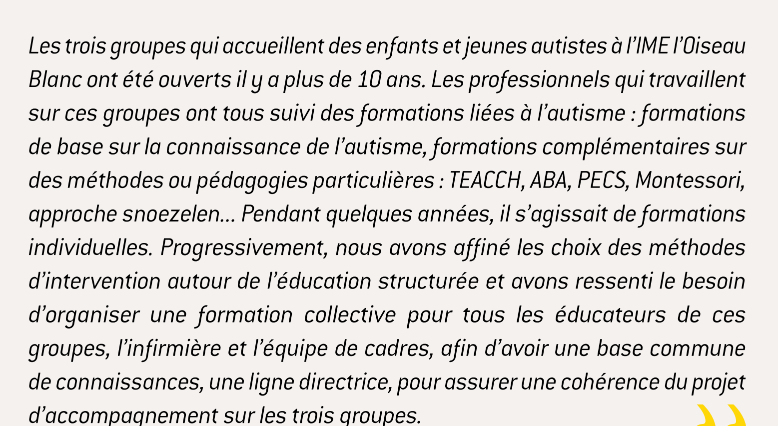
En savoir plus : www.autisme-rhone.com

QUELQUES THÉMATIQUES DE FORMATION

- Initiation ABA
- Éducation structurée
- Outil d'évaluation PEP 3
- Difficultés sensorielles
- Autonomie
- Travail et formation
- Évaluation et aides à la communication
- Aide aux aidants et familles
- Vie affective et sexuelle







Témoignage

Claire Guettier, chef de service éducatif
(IME L'Oiseau Blanc – Décines-Charpieu)

Les trois groupes qui accueillent des enfants et jeunes autistes à l'IME l'Oiseau Blanc ont été ouverts il y a plus de 10 ans. Les professionnels qui travaillent sur ces groupes ont tous suivi des formations liées à l'autisme : formations de base sur la connaissance de l'autisme, formations complémentaires sur des méthodes ou pédagogies particulières : TEACCH, ABA, PECS, Montessori, approche snoezelen… Pendant quelques années, il s'agissait de formations individuelles. Progressivement, nous avons affiné les choix des méthodes d'intervention autour de l'éducation structurée et avons ressenti le besoin d'organiser une formation collective pour tous les éducateurs de ces groupes, l'infirmière et l'équipe de cadres, afin d'avoir une base commune de connaissances, une ligne directrice, pour assurer une cohérence du projet d'accompagnement sur les trois groupes.



Témoignage



Nathalie Monréal, éducatrice spécialisée et référente éducation structurée et communication concrète
(IME Perce Neige – Thizy-les-Bourgs)

J'ai suivi une formation au Centre de communication concrète (CCC) sur plusieurs années. Je suis en charge de transmettre cette formation aux professionnels de l'IME. Avant, on ne comprenait pas comment faire, on se prenait des coups. Petit à petit, on a mis des schémas en place. En quelques années, ça a changé. Mon rôle est d'aider les équipes avec les bons outils. Elles m'interpellent lorsqu'elles veulent mettre en place quelque chose de nouveau : je sélectionne les pictogrammes, je crée les supports, on les réajuste en fonction de l'évaluation conjointe faite avec la psychologue, qui a également suivi la formation. Ou encore, je préconise des couleurs pour la peinture des murs du nouveau bâtiment de l'IMPro : des choses neutres, qui n'agressent pas. Je veille à la structuration des espaces et au repérage des « lieux de transition » avec des pictogrammes par exemple, pour plus de prévisibilité. Je suis également en lien avec l'éducatrice chargée de mettre en place au sein de l'IMPro l'activité conditionnement auprès de jeunes qui ont pratiqué l'éducation structurée. Dans tous les cas, nous sommes dans le principe de la collaboration.



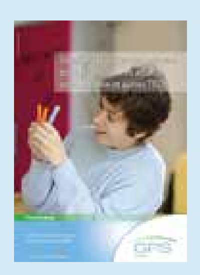
RESSOURCES UTILES

Ouvrages



> **Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent** *Recommandations HAS et ANESM (2012)*

> **Autisme – Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Savoir-être et savoir faire** – *Les guides de l'Unapei (mai 2013)*



> **Solutions d'accompagnement pour les personnes adultes avec autisme et autres TED** – *Collection des groupements de priorité de santé Fegapei (mars 2013)*

> **Accueillir un jeune enfant autiste**
Association Une souris verte (déc. 2011)

> **Dépistage et diagnostic de l'autisme Recommandations pour les professionnels de première ligne** – *(HAS) Fédération française de psychiatre (2010)*

Sites internet

> **www.anesm.sante.gouv.fr :** Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et service médicaux sociaux

> **www.autismes.fr :** Association nationale des Centres ressources autisme

> **www.autisme-france.fr :** Coordination d'associations sur l'autisme en France

> **www.autismecentraal.be :** Centre de communication concrète en Belgique

> **www.dmoz.org :** Annuaire contributif européen qui recense 127 sites francophones (rubrique France/autisme)



PROPOSITIONS DE L'ADAPEI DU RHÔNE
> Dans le cadre du 3e plan autisme 2013-2017

Le projet d'orientation 2014-2017 de L'Adapei du Rhône met l'accent sur l'adaptation des services et leur développement pour répondre aux besoins spécifiques des personnes et des familles. Dans ce cadre, l'Association a formulé auprès de l'ARS (Agence régionale de santé) des propositions d'actions s'inscrivant dans le 3e Plan autisme (2013-1017) autour de 4 axes :

1 Renforcer l'intervention précoce pour améliorer les parcours de scolarisation

> Extension de 10 places enfants avec autisme ou TED au CAMSP polyvalent Lyon 9e.

2 Adapter l'accompagnement des enfants déjà présents en IME

> Reconnaissance de 15 places existantes à l'IME Le Bouquet et renforcement des équipes existantes.

> Reconnaissance de 24 places à l'IME Les Primevères et renforcement des équipes existantes.

3 Améliorer l'accueil des enfants sans solution dans l'Est lyonnais

> Création de 10 places à l'IME L'Oiseau Blanc.

4 Mettre en place une équipe relais de diagnostic autisme pour les personnes adultes dans le secteur nord du département

> Mise en place d'une équipe de diagnostic de niveau 2 constituée d'une équipe pluridisciplinaire au FAM La Rose des Sables, en partenariat avec le PHASEDDIA (Pôle hébergement accompagnement soins évaluation diagnostic pour la déficience intellectuelle et l'autisme) et le CRA Rhône-Alpes du Centre hospitaler Le Vinatier.

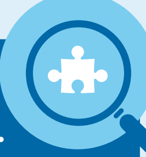
La réponse à ces propositions pour un accompagnement adapté des personnes avec autisme au sein de l'Adapei du Rhône est attendue début 2015.





L'EXEMPLE DE L'IME LE BOUQUET (LYON)
Par Chantal N'Guyen, Directrice

Lorsque la sévérité des troubles des jeunes autistes devient trop forte, leur intégration dans un contexte d'IME traditionnel devient difficile : l'aménagement de leur accompagnement remet en question le fonctionnement pour les autres jeunes. Malgré cela la réponse à leurs besoins reste aléatoire et on peut parfois assister à une recrudescence des troubles comportementaux.
Il devient incontournable de mettre en place un autre type d'accueil incluant les dernières connaissances en matière de prise en charge des TED et de les intégrer dans nos pratiques professionnelles : espaces plus restreints, accompagnement plus rapproché et plus important, évaluation via la méthode PEP3, éducation structurée et outils pédagogiques appropriés (activités sportives, travail sur la communication, sur le corps, sur les gestes de la vie quotidienne, snoezelen...)...



LE 3e PLAN AUTISME

Deux plans autisme ont permis à la France de commencer à rattraper son retard en matière de dépistage, d'accompagnement, de scolarisation, de recherche. Le 3e plan du Ministère de la santé et des affaires sociales vise à mettre en œuvre une politique d'inclusion des personnes avec autisme, avec notamment d'importantes dépenses en termes de créations de places, d'ouvertures de postes et de formation.

Le plan est organisé autour de 5 axes :
- Diagnostiquer et intervenir précocement
- Accompagner tout au long de la vie
- Soutenir les familles
- Poursuivre la recherche
- Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Retrouvez le 3e plan autisme sur : www.social-gouv.fr



▶ RÉFLEXION

FACILITER LA TRANSITION VERS LE MILIEU ADULTE : UNE BELLE INITIATIVE


Sortie au parc de Brignais

L'Institut médico-éducatif Les Sittelles (Caluire) et la Maison d'accueil spécialisé Soleil (Soucieu-en-Jarrest) ont mis en place un partenariat unique pour assurer aux jeunes de l'IME les plus âgés une transition en douceur vers le milieu adulte.

« *Initialement, nous avons imaginé ce rapprochement car nous nous interrogions sur ce que les jeunes pouvaient saisir concernant leur avenir. Nous gérons beaucoup de départs de jeunes de l'IME, dont certains parfois très rapidement. Cette compréhension de leur futur environnement nous semblait essentielle* », raconte Véronique Roulhac, éducatrice spécialisée des Sittelles, à l'initiative du partenariat.

De leur côté, les équipes éducatives et de direction de la Maison Soleil vivent régulièrement l'accueil de résidants venant d'établissements d'accompagnement pour enfants. Elles sont très sensibles au manque de représentation des familles et des professionnels sur ce qu'est une maison d'accueil spécialisé (MAS), sur l'accompagnement qui est proposé. « *C'est fort de ce constat que l'utilité de créer un pont entre les institutions est apparue. Le projet de l'IME Les Sittelles est arrivé à point nommé* », explique Mme Faivre, chef de service.

En 2010 se déroulent les premières rencontres. Les résidants de la Maison Soleil ont pour rôle d'accueillir les jeunes de l'IME, ce qui leur donne une place particulière. Après une petite interruption, le projet a repris en 2013, lorsque trois jeunes de l'IME Les Sittelles se sont rendus à la MAS Soleil de Soucieu en Jarrest. Une rencontre à l'occasion de laquelle ils ont visité l'établissement, accompagné des résidants de la maison Soleil. « *Cette première visite permet aux jeunes de voir comment se passe la vie en MAS, comment sont organisées les chambres individuelles* », explique Beata Portelli, monitrice éducatrice à la Maison Soleil. « *Il y a aussi des différences dans le déroulé des journées. Les emplois du temps sont structurés différemment, c'est important pour ces jeunes d'IME de connaître une MAS* ».

« ENTRE ADULTES »

Les rencontres ont ensuite lieu une fois par mois, au sein de la MAS, de l'IME ou à l'extérieur. « *L'objectif pour les jeunes, qui sont les plus âgés de l'IME, est de participer à des activités d'adultes, entre adultes. C'est important de ne pas les infantiliser* », précise Véronique Roulhac. « *Nous sommes par exemple allés voir un spectacle d'opéra et avons visité le marché de Noël à Lyon.* »

TOUT LE MONDE EN PROFITE

Si l'objectif de départ est de favoriser la préparation des jeunes de l'IME à cette transition dans leur parcours de vie, les résidants de la MAS trouvent aussi un intérêt dans ce partenariat. Selon leur personnalité, celui de rencontrer de nouvelles personnes, voire de retrouver des connaissances pour ceux qui étaient auparavant accompagnés aux Sittelles, ou celui d'avoir la fierté d'assurer ce rôle d'accueil. « *Dans tous les cas, la démarche les valorise en les rendant acteurs de cet accueil. Ils font visiter eux-mêmes leur chambre par exemple* », complète Beata Portelli.

Le partenariat engagé permet également de combler une part de l'angoisse des parents quant à la vie en MAS, le passage à la vie adulte étant une étape souvent difficile à passer. « *Il existe une forte appréhension, on aimerait parvenir à rassurer les parents et combler cette méconnaissance* », explique Emmanuelle Bert, aide médico-psychologique à la MAS Soleil.

Enfin, cette collaboration étroite apporte beaucoup aux équipes des deux établissements. « *Nous nous sommes rendus compte que nos collègues de l'IME connaissaient finalement assez peu la MAS. Au final, on en retire des bénéfices mutuels, c'est un échange très riche qui nous permet de partager nos pratiques et d'assurer une vraie continuation entre les équipes* », conclue Béata Portelli.

QUELQUES EXEMPLES D'ACTIVITÉS COMMUNES

- Partage de repas aux Sittelles ou à la Maison Soleil
- Sortie cafétéria
- Pique-nique
- Marché de Noël
- Auditorium de Lyon
- Balade au parc
- Galette repas
- Aquarium de Lyon
- Rétrospective photos sur les sorties

INNOVATION

BIENVENUE À LA RÉSIDENCE SANTY

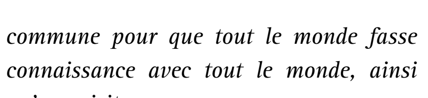


La Résidence Santy a ouvert ses portes en octobre dernier dans le 8e arrondissement de Lyon et réunit des résidants de trois foyers d'hébergement de l'Adapei du Rhône : Bois Galant (Vaulx-en-Velin), les Châtaigniers (Saint-Priest) et le Grand-Large (Décines). Pour que ce déménagement se réalise dans les meilleures conditions et que les résidants investissent les nouveaux locaux sereinement, les membres du personnel ont effectué un travail préparatoire important. Plus confortable et mieux adaptée aux attentes et aux besoins des personnes accompagnées, la Résidence Santy devrait permettre à chacun de s'épanouir et de devenir plus autonome. La résidence Santy accueille aussi l'accueil de jour du Grand Large et une partie de l'équipe du SAVS Saint-Nestor.



UN DÉMÉNAGEMENT TOUT EN DOUCEUR

Une des problématiques autour de l'ouverture de la Résidence Santy a été de préparer autant que possible les personnes à quitter leur ancien foyer d'hébergement, pour mieux prendre pleinement possession du nouveau. Pour cela, aussi bien les résidants que le personnel ont été consultés longtemps à l'avance, sur leurs attentes et leurs envies. Des visites ont été organisées afin que chacun puisse voir son futur studio, unité de vie ou chambre, et surtout, s'y projeter. Les éducateurs ont quant à eux pu bénéficier de « stages découvertes » au sein des autres équipes, afin de se rencontrer et de se connaître. *« Plusieurs réunions ont eu lieu entre les équipes et entre les unités pour échanger sur les méthodes de travail »*, explique Mireille Marchetti, directrice. *« Nous avons aussi organisé une fête d'été*



commune pour que tout le monde fasse connaissance avec tout le monde, ainsi qu'une visite commune. »

Si le déménagement a représenté un cap important pour certains, tout le monde semble aujourd'hui parfaitement satisfait de son nouveau chez-soi. Les appartements et les chambres sont plus spacieux, plus confortables, et surtout, équipés de leur propre salle de bain, afin que chacun puisse avoir son intimité. Les murs vierges s'égayent peu à peu de photos personnelles et de créations artistiques hautes en couleur.

LE DOMICILE COLLECTIF

Nouveauté par rapport aux précédents lieux de vie, la Résidence Santy dispose de 14 unités de logement et une place d'accueil en temporaire en domicile collectif. Conçu comme intermédiaire entre le foyer d'hébergement et le service d'accompagnement à la vie sociale, ce type de logement permet à des personnes de vivre de manière totalement indépendante, tout en bénéficiant, en cas de besoin, de la présence d'un éducateur 6 jours par semaine et d'un veilleur de nuit. C'est l'occasion pour eux d'apprendre à organiser leur vie quotidienne, à gérer leur vie professionnelle et leurs dépenses, à s'inscrire d'eux-mêmes à des activités... Ils peuvent sortir à la découverte du quartier et sont libres de recevoir leur famille ou leurs amis, à condition de prévenir à l'avance, pour des raisons de sécurité. L'éducateur n'intervient qu'à la demande du résidant, pour l'aider, l'accompagner face à une difficulté. *« Notre rôle est avant tout de servir de tremplin afin de responsabiliser les résidants »* complète David Farge, éducateur.

Pour éviter l'isolement et le repli sur soi, une salle de vie commune a été mise en place, dans laquelle ils peuvent occasionnellement se rencontrer et apprendre à se connaître autour d'un café ou d'un repas. *« Des sorties communes sont organisées le samedi à leur demande, à la bibliothèque ou au gymnase... mais rien n'est imposé. »*, conclue David Farge.







FICHE D'IDENTITÉ

- **Foyer d'hébergement**
  53 places et 3 places d'accueil temporaire
- **Domicile collectif**
  14 unités et 1 place d'accueil temporaire
- **Accueil de jour**
  10 places pour personnes vieillissantes
- **SAVS**
  40 places

Le Foyer d'hébergement Le Grand Large est conservé à Décines, avec une diminution du nombre de places.

CONTACTS

- **Directrice**
  Mireille Marchetti
- **Chef de service Foyer de vie et Accueil de jour**
  Yann Esclapes
- **Chef de service SAVS et domicile collectif**
  Abdelkader Boussoukaia
- **Adresse & contact**
  8 bis rue Jean Sarrazin – 69008 Lyon
  Tél. 04 82 53 69 99
  residence-santy@adapeidurhone.fr

PAROLES DE RÉSIDANTS



J'étais au Bois Galant avant. Je travaille à l'Esat Jacques Chavent, j'y vais en TCL alors qu'avant je devais prendre le car. Il y a plus de magasins dans le quartier aussi. J'y vais toute seule avec ma copine Betty. Avant il n'y avait pas grand-chose pour faire du shopping. C'est bien qu'on ait retrouvé les mêmes personnes.
Marie-Christine Ferrando, Foyer d'hébergement





J'ai emménagé il y a une semaine. Je vivais auparavant dans une chambre d'une résidence étudiante. C'est bien plus sécurisé ici, il y a les éducateurs, les veilleurs de nuit, une porte sûre et pas trop de va-et-vient.
Chantal Lagrange, Domicile collectif

Les éducateurs nous ont aidés à emménager, mais c'est moi qui me suis occupé de la déco. Avant j'étais en appartement collectif et j'avais un colocataire. Maintenant que je vis tout seul, j'aime bien aller à l'espace rencontre de temps en temps. Parfois j'invite mon voisin Pierre à manger le soir, il n'a pas tout le matériel que j'ai.
Jean-Paul Aicardi, Domicile collectif

▶ DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS : Maison d'accueil spécialisé Paul Mercier (Lyon 5e)

« ART ET HANDICAP », UNE FRESQUE LUMINEUSE

Pour les 30 ans de la MAS Paul Mercier, l'entrée a été entièrement rénovée et les murs extérieurs sont désormais ornés d'une grande fresque de l'artiste Jérome Colin qui accueille chaleureusement les personnes accompagnées au sein de l'établissement, leurs familles et les professionnels.



« Cette œuvre fait le lien entre la population environnante et l'établissement. C'est une belle aventure humaine, une réussite qui donne de la couleur, de la vie, de l'espace », souligne Rodolphe Bove, président du Conseil de la vie sociale de la MAS et initiateur du projet, sans qui ce dernier n'aurait pu voir le jour.

L'œuvre a été inaugurée le mercredi 22 octobre dans une ambiance familiale, en présence des équipes de la MAS Paul Mercier, des résidants bien sûr, de leur famille et des partenaires financiers qui ont permis cette belle réalisation, en particulier la Fondation Eiffage, qui a remis à la MAS un chèque de 6 920 € pour soutenir la réalisation de la fresque.



MERCI ...

- Fondation Eiffage
- Crepi Lyon Rhône
- OPAC du Rhône
- Ville de Lyon
- CGPME Rhône-Alpes
- SA Colbatix
- Sodexo
- Albatros
- Autonomie et santé
- Milioni
- Les Ateliers Guedj
- Familles Houssard et Lauby
- les familles de la MAS Paul Mercier

▶ SOIRÉE CHOUCROUTE



INCONTOURNABLE RENDEZ-VOUS !

Depuis plus de 45 ans, la fameuse soirée choucroute fait salle comble au gymnase de Tassin-la-Demi-Lune et réunit près de 800 personnes.

Une organisation millimétrée, des bénévoles au top de leur forme et une ambiance survoltée ont fait de la dernière édition organisée le 25 octobre dernier une réussite, une fois encore. Après avoir dégusté la choucroute préparée par le traiteur lyonnais GAST, les personnes présentes, accompagnées par des établissements de l'Adapei du Rhône ou d'autres associations du Rhône, ont enflammé la piste de danse.


Halte de Montaberlet (Décines Charpieu)

Nous avons rencontré le doyen de cette belle soirée, Antoine Thillet, qui nous raconte les premiers pas de cette grande fête annuelle :

« La choucroute existe depuis 27 ans. La première a eu lieu en 1987 à Caluire, ensuite à Craponne et à Tassin depuis 24 ans. Mais la « véritable première » remonte un peu plus loin, à l'initiative de Lucien Delorme, un membre très actif qui avait eu cette idée. Nous avons donc organisé la première à Pusignan, où environ 100 personnes étaient présentes... aujourd'hui 800 ! Bien sûr, nous avons dû nous équiper pour faire face, surtout côté cuisine. C'est aussi grâce aux nombreux bénévoles qui donnent beaucoup de leur temps. Espérons que cette grande et belle manifestation durera encore, surtout pour nos jeunes. »

Pour connaître la liste des gagnants de la loterie, vous pouvez contacter le siège de l'Adapei du Rhône : 04 72 76 08 88

> **Prochain rendez-vous de la commission Animations festives**
> 8 février - Bal costumé
> Espace Mosaïque – Saint-Priest

▶ **DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS** : Foyer d'accueil médicalisé, Foyer de vie et Accueil de jour Les Tournesols (Toussieu)

DES TABLETTES NUMÉRIQUES OFFERTES PAR LE SOROPTIMIST CLUB

Le Soroptimist Club de Lyon, connu pour sa mobilisation en faveur d'initiatives pour améliorer la vie des femmes et des filles de tous âges, a décidé de soutenir la cause du handicap mental en offrant des tablettes numériques aux Tournesols.



Ce don a été rendu possible grâce à l'initiative du Dr Michel Corniglion, qui avait lui-même constaté chez une personne handicapée de sa famille des progrès importants via l'usage d'une tablette numérique. *« En 2010 dès la commercialisation de l'iPad, cette personne en a bénéficié. C'est avec une grande satisfaction que j'ai constaté une courbe d'apprentissage extrêmement rapide, tant au niveau de la manipulation – le tactile est immédiatement assimilé – que de la logique des applications installées sur cette tablette. La personne handicapée mentale se sent « comme les autres », comme ses frères et sœurs par exemple et son entourage. À ma grande surprise, j'ai vu cette personne partir à la découverte de nouvelles applications et même reproduire des lettres, via un logiciel d'apprentissage et d'écriture, alors qu'elle ne sait ni lire ni écrire. Plus étonnant encore, j'ai constaté qu'elle ne s'enfermait pas dans ce monde de l'informatique mais qu'elle prenait au contraire plaisir à montrer ses acquis, fière de faire découvrir ce monde à des personnes non initiées aux nouvelles technologies. »*

Le Dr Corniglion a trouvé auprès du Club Soroptimist des femmes engagées et très volontaires pour transformer le constat de ces bénéfices en une dotation de 6 tablettes numériques.
La remise officielle des tablettes a eu lieu le 17 septembre dernier en présence de Janine Sophie Guimiot, Présidente du Soroptimist Club de Lyon, du Dr Corniglion et des équipes des Tournesols, ainsi que de la Présidente de Conseil de la vie sociale Mme Clerc.

▶ **DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS** : Établissement et service d'aide par le travail La Goutte d'Or (Meys)

FLAMBANT NEUF !

Après plusieurs mois de travaux, les nouveaux locaux de l'Esat La Goutte d'Or ont ouvert leurs portes courant octobre. Accueillant environ 50 personnes sur quatre pôles (production/stockage, locaux sociaux, administration et restauration), l'extension de La Goutte d'Or, d'une surface en 1900 m², a été réalisée afin d'augmenter les surfaces existantes de production et la capacité de restauration.





DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS : Institut médico-éducatif Les Primevères (Charly)

LES MOUTONS DE L'IME RÉCOMPENSÉS

1 000 €, c'est le montant de la récompense qui a été remise le 25 novembre à Champagne au Mont d'Or aux équipes de l'IME Les Primevères par le Crédit Agricole Centre est pour le projet de création d'un parc à moutons au sein de l'IME, dont la mise en œuvre a été soutenue par la caisse locale du Crédit Agricole (voir Bulletin n°232 – page 29). Les sociétaires internautes l'ont élu « projet coup de cœur » dans le cadre des « Tremplins Centre Est ». Le projet a été sélectionné parmi une centaine au niveau national.





DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS : Halte de Montaberlet (Décines-Charpieu)

JOYEUX ANNIVERSAIRE À LA HALTE !

La Halte de Montaberlet a soufflé ses 10 bougies d'anniversaire, le 24 septembre dernier.

Environ 50 personnes avaient fait le déplacement pour partager ce moment de convivialité, dont une dizaine de familles, mais aussi des partenaires, assistantes sociales, professionnels d'autres instituts médico-éducatifs, anciens salariés ou familles. Une paëlla géante était concoctée par Audrey, cuisinière à L'Oiseau Blanc, voisin de la Halte, avant la dégustation de l'incontournable gâteau d'anniversaire.



L'équipe éducative avait organisé une exposition photos des enfants, prises lors des activités éducatives et sorties extérieures proposées tout au long de l'année...

Les familles ont ainsi pu y voir leurs enfants « en action » ! La journée a également été l'occasion pour les familles de visiter les locaux et d'échanger avec l'équipe éducative au complet autour du travail accompli et de l'évolution de l'établissement durant ces 10 dernières années.

Le spectacle de magie et marionnettes a été très apprécié, tout comme la sculpture sur ballon, et l'atelier cirque qui ont rythmé le repas. Merci à Serge Oudot, qui a assuré le spectacle !

DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS : Esat Jacques Chavent (Lyon)

DES ÉTUDIANTS PARMI LES TRAVAILLEURS

Dans le cadre de leur journée de solidarité le mercredi 24 septembre, 15 étudiants de l'école supérieure de management l'IFAG ont passé une demi-journée au sein de l'Esat Jacques Chavent. Cette immersion avait plusieurs objectifs : permettre aux étudiants d'appréhender le monde associatif et leur faire vivre un moment de solidarité, de partage et d'ouverture aux autres, et pourquoi pas de susciter des vocations. Du côté des travailleurs de l'Esat, ce fut l'occasion de faire découvrir à ces futurs professionnels le monde du travail, les 10 ateliers de l'Esat, leurs métiers et leurs compétences.



▸ **DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS** : IMPro L'Oiseau Blanc (Décines-Charpieu)

EN MUSIQUE



13 jeunes de l'IMPro L'Oiseau Blanc ont eu la chance de partager un moment intense avec la chanteuse Tal, le dimanche 9 novembre. Alors qu'ils étaient conviés aux répétitions des musiciens à la Halle Tony Garnier, ils ont profité d'une démonstration de la part des danseurs. Et surtout, Tal, à son arrivée, s'est très naturellement prêtée au jeu des photos, bisous et autographes. Elle les a même fait monter sur la scène et a chanté avec eux le morceau a cappella. Elle a ensuite invité tout le groupe à assister à son concert. Un beau souvenir pour ces jeunes qui ne sont pas prêts d'oublier ce moment !

▸ **DU CÔTÉ DES RÉSIDANTS** : Foyer de vie L'Orée des Balmes (Ste-Foy-lès-Lyon)

UN AIR DE VACANCES

6 résidants du pavillon Olympia sont partis fin août durant deux jours au camping à Châteauneuf de Gadagne, près d'Avignon. Accompagnés de 3 éducateurs, Nelly, Clément, Frédéric, Philippe, Maëlle et Raphaële ont séjourné en mobil-home. Ils ont enchaîné des activités dignes de vacanciers de ce nom : farniente, baignade, balades et découverte de la ville d'Avignon et de son fameux pont, repas au restaurant.



EN BREF !

ESAT LA COURBAISSE (LYON 8e)

Plus de 230 personnes étaient présentes à l'occasion de la journée portes ouvertes aux partenaires sociaux et médico-sociaux de l'Esat La Courbaisse le 16 octobre, soit un total de 30 partenaires, de et hors Adapei du Rhône : maisons d'accueil spécialisé, foyers d'accueil médicalisé, instituts médico-éducatifs, foyers de vie, accueils de jour, instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, autres établissements et services d'aide par le travail, services d'accompagnement à la vie sociale, service d'éducation spéciale et de soins à domicile, mission locale... Les participants étaient répartis en 4 groupes avec pour chacun d'entre eux environ une heure de visite et une demi-heure de rencontre au sein de l'Espace Sarrazin.

ASSOCIATION DES HANDICAPÉS DES MONTS DU LYONNAIS

Les membres de l'Association des handicapées des Monts du Lyonnais se sont réunis le 6 septembre à Saint-Symphorien-sur-Coise pour une journée pétanque et détente. 48 équipes mixtes, hommes et femmes, personnes handicapées ou non, ont participé en triplette à un tournoi animé ! La soirée qui a suivi a réuni 180 convives.

▶ SPORTIVEMENT VÔTRE : Entreprise adaptée Papyrus (Lyon 8e)

ROIS DU STADE !



Une équipe de football composée de personnes travaillant à l'EA Papyrus a participé à un tournoi organisé le 6 septembre dernier à Chasselay, au stade Ludovic Giuly.

Le tournoi, intitulé « Coupe des Arts graphiques du football » a réuni des professionnels du monde de l'imprimerie et de la communication. Parmi les travailleurs de l'EA, Mickaël, José et son fils Steeven, Julien, Valentin, Mickaël (n°2 !), et leur moniteur Franco ont participé à 5 matchs avec des équipes masculines, mixtes et une équipe féminine. Ils ont rencontré en personne Ludovic Giuly, ancien joueur international français ayant évolué dans les plus grands clubs d'Europe. Tous les participants de l'EA Papyrus ont beaucoup apprécié cette journée et comptent bien remettre ça l'année prochaine ! Quelques séances d'entraînement sont même programmées...

▶ SPORTIVEMENT VÔTRE : Institut médico-éducatif Perce Neige (Thizy-les-Bourg)

LE STADE D'AMPLEPUIS APPLAUDIT LES JEUNES DE L'IME



Les joueurs du stade d'Amplepuis ont offert à quelques jeunes de l'IME Perce Neige l'occasion de jouer un match de football « comme les pros » début septembre, via l'initiative de Jean-François Teil, dirigeant du stade et directeur du Complexe Jodard et Madeleines à Thizy-les-Bourg.

Accompagnés de leur fan club et de leurs éducateurs, les jeunes ont montré leurs talents de dribbleurs, gardiens et défenseurs. Chacun était vêtu des couleurs du club, il ne manquait plus que les caméras pour se croire en match officiel de Ligue 1 !
Le repas qui a suivi a été l'occasion de refaire le match, entre passionnés de ballon rond. À quand le match retour ?



▶ UN NOUVEAU VISAGE DE PROFESSIONNEL

FRANÇOISE BRAVIN

Directrice du Foyer d'accueil médicalisé (FAM) Le Fontalet et de l'Accueil de jour médicalisé (AJM), Les Grisemottes à Monsols



QUEL A ÉTÉ VOTRE PARCOURS PROFESSIONNEL AVANT D'INTÉGRER L'ADAPEI DU RHÔNE ?

C'est un parcours assez logique, à l'image de mon tempérament dynamique. J'ai débuté en tant qu'Aide médico-psychologique (AMP) à l'Adapei du Haut-Rhin, dans un foyer pour travailleurs en situation de handicap mental et psychique, dans le cadre d'un contrat de qualification. Puis, désireuse de mieux comprendre la différence entre les deux publics, j'ai entrepris des études d'infirmière de secteur psychiatrique (ISP) et rejoint la fonction publique au Centre hospitalier de Rouffach (68) avec une carrière classique et l'obtention du diplôme de cadre de santé. J'ai ensuite souhaité appréhender le secteur de la personne âgée et rejoint le Centre départemental de repos et de soins (CDRS) à Colmar (68). J'y ai été nommée Cadre Supérieur de Pôle…

Mais je n'en avais pas fini avec les études ! M. Lehmann, Directeur du CDRS, m'a proposé de passer le Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale (CAFDES). Ce fut une période intense, entre les missions de Cadre de pôle et les études. Afin de valoriser mon diplôme, j'ai fait alors le choix de quitter le système de la fonction publique pour venir rejoindre l'Adapei du Rhône et plus particulièrement la direction du Foyer d'accueil médicalisé et de l'Accueil de jour de Monsols.

POURQUOI LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET PLUS PARTICULIÈREMENT L'ADAPEI DU RHÔNE AU FINAL ?

Mon parcours aurait pu me conduire à travailler avec les personnes âgées. Mais je suis persuadée aujourd'hui que cela ne correspondait pas à mon tempérament. Je suis plus à l'aise avec le rythme de la personne handicapée adulte… plus dans l'action. Quant à l'Adapei du Rhône, au-delà de l'opportunité du poste, je connaissais l'Association dont la dynamique à Lyon m'a semblé intéressante. J'apprécie ses valeurs et l'appui que représente le siège.

QUE SIGNIFIE POUR VOUS LE FAIT DE FAIRE PARTIE D'UNE ASSOCIATION FAMILIALE ?

Les relations y sont riches et le lien affectif qui lie la personne handicapée et ses proches a toute sa place. Les familles attendent beaucoup de nous, professionnels, pour le bien-être des personnes accompagnées. C'est pourquoi le partage et une collaboration réussie sont très importants. Il ne faut pas oublier que ce sont les familles, les parents, qui ont fait de l'Adapei du Rhône ce qu'elle est aujourd'hui avec un côté militant, qui me semble primordial.

QUEL PEUT-ÊTRE VOTRE APPORT PERSONNEL AU FAM LE FONTALET ?

Le côté sanitaire, avec l'aspect des soins qui fait si peur dans nos structures, ou plutôt un mélange réussi du sanitaire et de l'éducatif. L'expertise métier, que j'ai consolidée par mon passage dans la fonction publique hospitalière, me persuade que l'on peut collaborer efficacement. La rencontre du soin et l'éducatif est le défi d'aujourd'hui, afin d'offrir une prise en charge de qualité. Pour y parvenir, je souhaite mettre de côté les clivages en encourageant le travail pluri-professionnel. Tout le monde semble d'accord pour dire que l'on fait de belles choses à Monsols, mais encore faut-il les organiser de façon efficiente, les formaliser et les tracer, comme nous le demandent nos autorités de tarification !

Enfin, je ne veux pas incarner une directrice dans sa tour d'ivoire et m'appuie pour cela sur une qualité essentielle qui est l'empathie, pour apprendre à connaître mes interlocuteurs, que ce soient des résidants, des usagers, des parents ou des professionnels.

DONNÉES FINANCIÈRES au 1er janvier 2015

Personnes handicapées

ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH) MENSUELLE

Allocation de base : 129,99 €
Compléments :
- 1re catégorie : 97,49 €
- 2e catégorie : 264,04 €, majoration spécifique parent isolé : 52,81 €
- 3e catégorie : 373,71 €, majoration spécifique parent isolé : 73,12 €
- 4e catégorie : 579,71 €, majoration spécifique parent isolé : 231,54 €
- 5e catégorie : 740,16 €, majoration spécifique parent isolé : 296,53 €
- 6e catégorie : 1 103,08 €, majoration spécifique parent isolé : 434,64 €

ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

- **42,75 €** pour un couple
- **50,79 €** pour une personne seule

ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH) MENSUELLE

- Taux plein : 800,45 €
- Minimum après 60 jours d'hébergement ou d'hospitalisation : 240,14 € (30 % de l'AAH)
- Majoration pour la vie autonome : 104,77 €
- Complément de ressources : 181,64 €
- Garantie de ressources : 979,76 €

Plafond de ressources annuel (revenu net catégoriel 2011) :
- Célibataire : 9 605,40 €
- Couple : 19 210,80 €
- Par enfant à charge : + 4 802,70 €

ALLOCATION COMPENSATRICE POUR TIERCE PERSONNE (ACTP) MENSUELLE

- Taux plein (MTP*80 %) : 882,46 €
- Taux partiel (MTP*40 à 70 %) : de 441,23 € à 772,16 €
- Plafond de ressources annuel : plafond AAH + montant de l'allocation

PRESTATION DE COMPENSATION (PCH) À DOMICILE

Tarifs de l'aide humaine :
- Emploi direct d'une aide à domicile : 12,39 €/heure
- Recours à un service mandataire : 13,63 €/heure
- Recours à un service prestataire : 17,59 €/heure
- Dédommagement d'un aidant familial : 3,65 €/heure
- En cas de cessation totale ou partielle d'activité : 5,48 €/heure dans la limite de 941,09 € ou, si aide et présence permanente : 1 129,31 €

Montants maximaux de l'allocation :
- Aides humaines : fonction de la durée quotidienne de l'aide
- Aides techniques : 3 960 € pour 3 ans
- Aides à l'aménagement du logement : 10 000 € pour 10 ans
- Aides à l'aménagement du véhicule et surcoûts transports : 12 000 € pour 5 ans.
- Aides exceptionnelles : 1 800 € pour 3 ans
- Aides spécifiques : 100 €/mois
- Aides animalières : 3 000 € pour 5 ans

Taux de prise en charge :
- 100 % si ressources inférieures ou égales à 26 473,92 €/an
- 80 % si ressources supérieures à 26 473,92 €/an

EN ÉTABLISSEMENT

Aide humaine dans le Rhône :
- Par jour de présence : 3,05 €
- Par jour de sortie : 30,50 €

Surcoûts liés aux transports :
- Trajet domicile-établissement : maximum 12 000 €

Personnes âgées

ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASPA) MENSUELLE

Allocation : 792,00 €

ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA) MENSUELLE

Montant maximal du plan d'aide : (brut et net CRDS déduite)
- GIR 1 : 1 312,67 € (1.19*MTP), soit net 1 306,10 €
- GIR 2 : 1 125,14 € (1.02*MTP), soit net 1 119,51 €
- GIR 3 : 843,46 € (0.765*MTP), soit net 839,24 €
- GIR 4 : 562,57 € (0.51*MTP), soit net 559,76 €

Sécurité sociale

COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE (CMU)

Affiliation gratuite si revenu fiscal annuel inférieur au plafond 9 601 €
Cotisation égale à 8 % si revenu fiscal annuel supérieur au plafond 9 601 €

PROTECTION COMPLÉMENTAIRE DE SANTÉ (CMU-C)

Plafond de ressources mensuel
- Personne seule : 720 €
- 2 personnes : 1 081 €
- 3 personnes : 1 297 €
- 4 personnes : 1 513 €
- Par personne suppl. : 288,15 €

ASSURANCE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ (ACS)

Montant de l'aide :
- Âgé de moins de 16 ans : 100 €
- Âgé de 16 à 49 ans : 200 €
- Âgé de 50 à 59 ans : 350 €
- Âgé de 60 ans ou plus : 550 €

Plafond de ressources mensuel :
- Personne seule : 973 €
- 2 personnes : 1 459 €
- 3 personnes : 1 751 €
- 4 personnes : 2 042 €
- Par personne suppl : 389 €

MAJORATION POUR TIERCE PERSONNE (MTP)

- 1 103,08 €

ALLOCATIONS FAMILIALES

Base mensuelle (BMAF) : 406,21 €

FORFAIT HOSPITALIER

-18 € / jour pour hospitalisation
-13,50 € / jour pour hospitalisation psychiatrique

REVENU DE SOLIDARITÉ ACTIVE (RSA)

Personne sans activité professionnelle
Montant forfaitaire maximum Brut/Net après abattement forfait logement :
- Personne seule : 513,88 €/452,21 €
- Femme enceinte sans enfant : 659,88 €/598,21 €
- Parent isolé + 1 enfant moins de 3 ans : 861,84 €/738,51 €
- Couple sans enfant : 770,82 €/647,49 €
- Parent isolé + 2 enfants moins de 3 ans : 1 063,80 €/911,18 €
- Couple avec 1 enfant : 924,98 €/772,36 €
- Couple avec 2 enfants : 1 079,14 €/926,38 €
- Par enfant supplémentaire à charge à partir du 3e : 205,55 €/205,55 €
- Parent isolé par enfant supplémentaire : 201,96 €/201,96 €

Personne exerçant une activité professionnelle
Montant forfaitaire max + 62% des revenus professionnels – Ressources du foyer et forfait logement

Garantie de rémunération des travailleurs handicapés

MILIEU ORDINAIRE

Montant horaire : minimum 9,61 €/heure (SMIC)

MILIEU PROTÉGÉ (ESAT)

Montant horaire : minimum 5,29 €/heure et maximum 10,48 €/heure, soit entre 55 et 110 % SMIC)

Salaires

SALAIRE MINIMUM (SMIC) brut/net

Montant horaire : 9,61 € / 7,53 €
Rémunération mensuelle base 151,67 heures : 1 757,52 € / 1 142,07 €

MINIMUM GARANTI

Montant horaire : 3,51 €

PLAFOND MENSUEL

Tranche A brute : 3 170 €

Rémunération des travailleurs handicapés en Esat :

LA RÉMUNÉRATION GARANTIE SE COMPOSE :
- **d'une part financée par l'Esat au moins égale à 5% du Smic**
- **d'une aide au poste à la charge de l'État** : soit 50% du Smic si la participation Esat est comprise entre 5 et 20% du Smic, soit réduite de 0,5% pour chaque hausse de 1% de la part financée par l'Esat.

Participation ESAT en % du SMIC brut	Aide au poste en % du SMIC brut	Rémunération garantie en % du SMIC brut
5 %	50 %	55 % (5,29 €)
10 %	50 %	60 % (5,77 €)
15 %	50 %	65 % (6,25 €)
20 %	50 %	70 % (6,73 €)
40 %	40 %	80 % (7,68 €)
60 %	30 %	90 % (8,65 €)
80 %	20 %	100 % (9,61 €)
100 %	10 %	110 % (10,57 €)

CARNET FAMILIAL

→ LE 25 OCTOBRE 2014
Décès de Laetitia Stein, à l'âge de 39 ans, accueillie au Foyer de vie La Gaieté (Amplepuis).

→ LE 27 OCTOBRE 2014
Décès d'Alain Sureau, à l'âge de 55 ans. Il était accueilli au Foyer d'accueil médicalisé La Gaieté.

→ LE 11 NOVEMBRE 2014
Décès de Christiane Perche, à l'âge de 48 ans, accueillie au Foyer d'accueil médicalisé Le Fontalet (Monsols).

→ LE 15 NOVEMBRE 2014
Décès d'Andrée Candy, à l'âge de 69 ans. Elle a eu un long parcours en tant que résidante à L'Orée des Balmes (Ste-Foy-lès-Lyon).

→ LE 19 NOVEMBRE 2014
Décès de Mme Crespo, dont le fils Clément est accueilli à la Maison d'accueil spécialisé Jolane (Meyzieu).

→ LE 22 NOVEMBRE 2014
Décès de Jean-Philippe Isler, à l'âge de 38 ans, fils de Colette Isler, bénévole trés engagée dans l'Association.

→ LE 9 DÉCEMBRE 2014
Décès d'Aurélie Godebout, 30 ans, à la Maison d'accueil spécialisé Jolane.

→ LE 13 DÉCEMBRE 2014
Décès de Dominique Bonnefoy, à l'âge de 58 ans, accueillie au pavillon Cassiopée du Foyer d'accueil médicalisé de l'Orée des Balmes

→ LE 31 DÉCEMBRE 2014
Décès de Catherine Andres, résidante du Foyer d'accueil médicalisé Les Tournesols. Sa maman a milité de nombreuses années au sein de l'Association, dont elle a été administratrice.

→ LE 31 DÉCEMBRE 2014
Décès de Mme Jambon, maman de Mahité, accueillie au Foyer d'hébergement du Complexe La Gaieté.

HOMMAGES



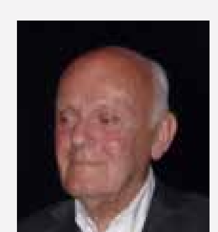
→ LE 11 NOVEMBRE 2014

KARINE DEVERCHÈRE

Éducatrice spécialisée

Et Karine s'en est allée...
Après un combat inégal contre la maladie, Karine nous a quittés. Par un jour de novembre, un jour d'automne, un jour pas comme les autres, un jour pourri...
Karine c'était la joie de vivre, le rayon de soleil des résidants comme le soulignait Mme Hasquenoph, parente et présidente du Conseil de la vie sociale. Karine avait le don si particulier de nous interroger... tous dans nos pratiques professionnelles.
Quelle richesse pour les résidants d'avoir pu être accompagnés par sa flamme.
Le Foyer Jodard lui a rendu hommage avec un lâcher de ballons auquel chacun des résidants a pu joindre un dessin, un mot, un poème, un merci.
L'envol des ballons multicolores a rempli le ciel de Thizy pour un dernier « au revoir ».
Elle nous manque déjà beaucoup mais, elle est en chacun de nous et elle continue de nous interroger au fond de nous, chaque jour.
Au nom de toute l'équipe du complexe... merci. Tout simplement merci.

Jean-François Teil,
Directeur du Complexe Jodard / Madeleines



→ LE 22 NOVEMBRE 2014

JEAN GUITTON

Ancien administrateur

Jean, pour t'accompagner sur un dernier bout de chemin, ce ne seront que quelques mots pour se souvenir car notre passage et notre trace sont si vite balayés par le vent de l'indifférence.
Quelques mots parmi lesquels le mot AMIS. Ce que nous sommes devenus.
Ce mot fort que nous retrouvons au cœur du sigle ADAPEI, notre chère Association, que tu rejoignais il y a un peu plus de 20 ans sous l'impulsion de Jacques Madignier.
Ce fut pour toi une véritable deuxième vie professionnelle entièrement au service des personnes handicapées mentales et de leur famille alors que tu n'étais pas directement concerné par le handicap.
Tes compétences en matière financière durant ces longues années et jusqu'en 2011, ont permis de faire progresser très largement la capacité d'accueil des nombreux établissements de l'Association. La manière dont tu exerçais tes responsabilités associatives auprès des professionnels était toujours pleine de tact et de détermination, de gentillesse et de savoir-faire qui rendaient ces relations très fructueuses.
Je garderai, nous garderons l'image d'un homme mesuré mais efficace, réservé mais aussi résolu à contribuer au bien-être des personnes moralement à sa charge en dépit de l'épreuve de la maladie, qui malgré l'affection de tous les siens, a rendu ces derniers mois très difficiles...
Merci Jean notre ami, avec notre reconnaissance pour ton exemple de courage et de profond dévouement.

Henri Clerc,
Président de l'Adapei du Rhône de 2000 à 2010

Monsieur Jean Guitton a mis, pendant de nombreuses années, ses compétences de gestionnaire comptable et financier au service de l'Association. Lors de notre dernière rencontre, malgré les soucis de santé, nous avions évoqué ensemble les bons souvenirs de l'Adapei et les grandes actions effectuées auprès d'un établissement, qui lui tenait tant à cœur, l'Entreprise adaptée Papyrus.
Il a fait preuve d'honnêteté, d'intégrité, de bonté et je le remercie pour ses grandes qualités et pour sa bonne humeur permanente.
Merci pour ce bel exemple de bénévolat.

Marise Burnier, comptable Sogecat

ADRESSES UTILES

- **Unapei**
  Tél. 01 44 85 50 50
- **Urapei Rhône-Alpes**
  Tél. 04 37 43 61 53
- **Adapei**
  Ain .... Tél. 04 74 23 47 11
  Ardèche........... Tél. 04 75 33 05 57
  Drôme .... Tél. 04 75 82 13 82
  Isère .... Tél. 04 76 46 39 66
  Loire .... Tél. 04 77 34 34 34
  Rhône .... Tél. 04 72 76 08 88
  Savoie............. Tél. 04 79 71 95 07
  Haute-Savoie .. Tél. 04 50 46 55 69

ASSOCIATIONS AFFILIÉES À L'ADAPEI DU RHÔNE

- **Association de Gestion des Instituts du Haut Beaujolais – Agihb (Secteur Thizy-Amplepuis) :**
  Michel Verdier – Tél. 04 77 23 07 71
- **Association du Sud-Ouest Lyonnais Ahsol (secteur Givors-Mornant) :**
  Annie Laurent – Tél. 04 72 24 38 63
- **Association des Monts du Lyonnais**
  Odette Rivoire – Tél. 04 74 70 03 95

ASSOCIATIONS PARTENAIRES

- **Association Alova (Loisirs et vacances adaptés) :**
  75, cours Albert Thomas 69003 Lyon
  Tél. 04 72 76 08 88
- **Association Autisme Rhône Lyon Métropole :**
  Jean-Claude RIVARD
  Tél. 06 21 02 28 54
- **Association Trisomie Geist 21 :**
  Tél. 06 37 14 17 00
  trisomie21rhone@orange.fr
- **Association Soleil :**
  Jean-Pierre et Nicole Grosjean
  Tél. 04 72 31 06 16
  jean-pierre.grosjean@wanadoo.fr
- **ATMP (Association tutélaire des majeurs protégés) :** Tél. 04 72 69 25 25

ASSOCIATIONS AMIES

- **Association Sésame Autisme Rhône-Alpes :** Tél. 04 72 98 31 81
  contact@sesame-autisme-ra.com
- **Association des Instituts de Villefranche et de sa région (AGIVR)**
  Tél. 04 74 65 00 70

ADMINISTRATIONS

- **Maison Départementale et Métropolitaine des Personnes Handicapées (MDMPH)**
  27, rue de la Part-Dieu 69003 Lyon
  Tél. 0 800 869 869 (N° vert)
- **Maison du Rhône (MDR)**
  www.rhone.fr
- **Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes (ARS) :**
  241, rue Garibaldi
  69418 Lyon CEDEX 03
  Tél. 04 72 34 74 00
- **Hôpital du Vinatier**
  Tél. 04 37 91 55 55
- **Hôpital Saint Jean de Dieu**
  Tél. 04 37 90 10 10
- **Hôpital Saint-Cyr-au-Mont-d'Or**
  Tél. 04 72 42 19 19



ABONNEZ-VOUS AU BULLETIN

20 € par an

Bulletin d'abonnement 2013

à compléter et à retourner avec votre réglement, (par chèque à l'ordre de l'Adapei du Rhône) sous enveloppe affranchie à l'adresse :

Adapei du Rhône
75, Cours Albert Thomas
CS 33 951 69 447 LYON CEDEX 03

NOM...

PRÉNOM ....

ADRESSE COMPLÈTE ....

....

....

Date :

Signature :